

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

ZKUŠENOSTI PEČUJÍCÍCH S DOMÁCÍ

HOSPICOVOU PÉČÍ

EXPERIENCES OF CAREGIVERS WITH HOME

HOSPICE CARE

Diplomová práce

Vedoucí práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Vypracovala: Bc. Eva Schiebelová

Praha, 15.6. 2012

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Moniky Mužákové, Ph.D. a uvedla v seznamu literatury všechny použité literární a odborné zdroje.

V Praze dne 15. června 2012

vlastnoruční podpis autorky

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla velmi poděkovat PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za vstřícný přístup, cenné připomínky, odborné rady a poskytnuté materiály, kterými přispěla k vypracování této diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat zakladateli o. s. Most k domovu Jiřímu Kabátovi, který mi umožnil realizovat výzkum s klienty domácí hospicové péče a poskytl mi další užitečné informace a materiály. Také bych ráda poděkovala vrchní zdravotní sestře o. s. Most k domovu Romaně Vejmělkové, která mi ochotně zprostředkovala všechny rozhovory a sama mi jeden poskytla. Velký dík patří účastníkům výzkumu, kteří byli ochotní, sdílní a umožnili mi tak vést s nimi rozhovory.

Na závěr děkuji svým blízkým za podporu a trpělivost.

Anotace

Předmětem této diplomové práce je s využitím vybrané metody kvalitativního výzkumu analyzovat a popsat konkrétní zkušenosti třech pečujících s domácí hospicovou péčí. Snaží se nalézt odpovědi na otázky, proč tito lidé zvolili domácí hospicovou péči, v čem spatřují její pozitiva a negativa a jaké překážky a problémy je třeba během péče překonat.

První část práce je zaměřena na charakteristiku domácí hospicové péče, představení různých konceptů truchlení pozůstalých a zmapování podpory pečujících. V druhé části je provedeno fenomenologické zkoumání zkušeností tří účastníků výzkumu.

Annotation

The subject of this diploma thesis is to analyze and describe the specific experiences of three caregivers with a home hospice care using chosen qualitative research method. It try to find answers to questions about why these people chose home hospice care, in what they see its positives and negatives and what obstacles and problems need to be overcome during care. The first part focuses on the characteristics of home hospice care, the introduction of various concepts of bereaved and mapping support for caregivers. In the second part is done phenomenological investigation of experiences of these three participants of research.

Klíčová slova

domácí hospicová péče, paliativní péče, truchlení pozůstalých, podpora pečujících, zkušenosti pečujících

Keywords

home hospice care, palliative care, grieving of bereaved, support for caregivers, experiences of caregivers

Obsah:

ÚVOD.....	1
TEORETICKÁ ČÁST.....	3
1 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE.....	3
1.1 DEFINICE HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE	4
1.1.1 Pracovníci v paliativní péči	6
1.2 TŘI FORMY HOSPICOVÉ PÉČE.....	7
1.2.1 Hospic – lůžková hospicová péče	7
1.2.2 Stacionární hospicová péče (denní pobyty).....	9
1.2.3 Domácí hospicová péče.....	9
1.3 HOSPICE VE SVĚTĚ	11
1.4 HOSPICOVÉ HNUTÍ V ČESKÉ REPUBLICE	13
1.4.1 Zakládání hospiců v ČR	14
1.4.2 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče	16
1.5 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE V ČR	17
1.5.1 Historie domácí hospicové péče v ČR	17
1.5.2 Služby domácí hospicové péče.....	18
1.6 STRATEGIE ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR NA OBDOBÍ 2011 – 2015.....	21
2 TRUCHLENÍ POZŮSTALÝCH.....	24
2.1 ZTRÁTA	25
2.2 ZÁRMUTEK	28
2.3 TRUCHLENÍ.....	30
2.3.2 Patologický průběh truchlení.....	33
2.3.3 Narušení smutku.....	34
2.3.4 Truchlení lidí s mentálním postižením	35
3 PODPORA PEČUJÍCÍCH PŘÍBUZNÝCH.....	40
3.1 OBECNÉ POTŘEBY RODIN PEČUJÍCÍCH O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉ	43
3.1.1 Ošetrovatelské intervence - práce v partnerství s rodinami.....	45
3.1.2 Další modely intervence.....	46
3.1.3 Etika a komunikace odborníků a pečujících.....	47
3.2 PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ	47
3.2.1 Poradenství pro rodiny před úmrtím nemocného	49
3.2.2 Poradenství pro rodiny po úmrtí nemocného	50

3.2.2.1	Příprava dobrovolníka v o. s. Cesta domů	52
3.3	SPIRITUALITA.....	53
3.4	DALŠÍ PODPŮRNÉ SLUŽBY	56
3.5	KDO A PROČ JE VYLOUČEN Z POSKYTOVÁNÍ SLUŽEB?	57
3.6	JAK MŮŽE POMOCI SPECIÁLNÍ PEDAGOG?	59
4	RESUMÉ TEORETICKÉ ČÁSTI	61
	PRAKTICKÁ ČÁST	62
5	FENOMENOLOGICKÉ ZKOUMÁNÍ	62
5.1	CÍLE	63
5.1.1	Výzkumné otázky	63
6	METODOLOGIE	63
6.1	METODY SBĚRU DAT A JEJICH ANALÝZY	63
6.2	ETICKÉ OTÁZKY	64
6.3	OBČANSKÉ SDRUŽENÍ MOST K DOMOVU	65
6.4	ROZHOVOR PRVNÍ – PAN H. A JEHO OTEC	68
6.4.1	Dvě rakoviny v rodině	68
6.4.2	Pan H. a rodina	69
6.4.3	Péče doma	70
6.4.4	Pozitiva domácí hospicové péče	71
6.5	ROZHOVOR DRUHÝ – PANÍ M. A JEJÍ MANŽEL	72
6.5.1	Pan a paní M. a rakovina	72
6.5.2	Vliv manželství a rodiny	73
6.5.3	Domov	75
6.5.4	Role týmu domácí hospicové péče	76
6.5.5	Péče doma	76
6.5.6	Ve stínu smrti	78
6.5.7	Negativa	79
6.6	ROZHOVOR TŘETÍ – VRCHNÍ ZDRAVOTNÍ SESTRA	79
6.6.1	Podoba domácí hospicové péče	79
6.6.2	Přístup ke klientům a k rodinám	82
6.6.3	Možné komplikace – praktičtí lékaři	82
6.6.4	Nároky kladené na pečující rodinu	83
6.6.5	Strach ze smrti	84
6.6.6	Jak se s tím vším vyrovnat?	86

7 ZÁVĚRY Z VÝZKUMU	88
8 DISKUZE.....	92
ZÁVĚR.....	94
POUŽITÁ LITERATURA.....	97
PŘÍLOHY	102
PŘÍLOHA 1: ADRESÁŘ HOSPICŮ	102
PŘÍLOHA Č. 2: GENOGRAM	111
PŘÍLOHA Č. 3.: PROGRAM KLUBU PODVEČER PRO POZŮSTALÉ OD ZÁŘÍ 2011 DO ČERVNA 2012. ...	112
PŘÍLOHA Č. 4: PŘEHLED SOCIÁLNÍCH SKUPIN, JIMŽ HROZÍ VYLOUČENÍ Z PODPŮRNÝCH SLUŽEB DLE HEARNOVÉ (2007, s. 173)	113
PŘÍLOHA Č. 5: PŘEPISY ROZHOVORŮ	114
____ ROZHOVOR PRVNÍ – PAN H. A JEHO OTEC	114
____ ROZHOVOR DRUHÝ – PANÍ M. A JEJÍ MANŽEL.....	117
____ ROZHOVOR TŘETÍ – VRCHNÍ ZDRAVOTNÍ SESTRA	124

Úvod

„Vstup do světa nemocného s sebou přináší velké „přehodnocení hodnot“. V čase bolesti může člověk nahlédnout hlouběji do mnohých tajemství života. Nemoc je školou a je škoda, že většina lidí brzy zapomene a potlačí poznání, které se jim v té chvíli životní zkoušky otevřelo.“ (Halík, 1993, s. 22)

Profesor Tomáš Halík (*1948) v úryvku z knihy Sedm úvah o službě nemocným a trpícím otevírá hlavní téma této diplomové práce. Lidé si přejí umírat doma, v blízkosti svých blízkých a tato možnost se začíná pomalu ale jistě stávat uskutečnitelnou. Po bouřlivém rozvoji hospicového hnutí v České republice, po vzniku různých lůžkových hospiců a paliativních oddělení v nemocnicích se také více začíná mluvit o domácí hospicové péči. Pečovat o svého smrtelně nemocného příbuzného je velice náročné, přesto to může pro pečující i pro nemocné být sice bolestnou, ale hluboce láskyplnou a obohacující zkušeností.

Tato péče bohužel není rozšířená a dostupná všem lidem. Rovněž v jejích týmech nejsou zastoupeni všichni odborníci, kteří by mohli kvalitu péče zlepšit. Existují zde určitá omezení, která se snad v budoucnu odstraní. Tato práce má přispět k šíření povědomí o této péči.

V teoretické části, která je rozdělena do tří kapitol, je možné se dočíst o hospicové péči a jejím fungování obecně, posléze o konkrétních charakteristikách a fungování domácí paliativní péče. Druhá kapitola je věnována ztrátě, zármutku a truchlení pozůstalých, je zde podkapitola, která se věnuje truchlení mentálně postižených lidí. Třetí kapitola obsahuje přehled různých forem podpory pečujících a pozůstalých, včetně podpory lidí se zdravotním postižením.

Praktická část je věnována fenomenologickému zkoumání zkušeností tří pečujících v domácí hospicové péči. Ve dvou případech se jedná o rodinné příslušníky, ve třetím případě rozhovor poskytla vrchní sestra domácí hospicové péče.

Speciální pedagogika je obor, který má v oblasti hospicové i domácí hospicové péče velkou možnost uplatnění. Během psaní této práce jsem se je snažila nalézt a navrhnout.

Teoretická část

1 Domácí hospicová péče

V minulosti byl doprovod smrtelně nemocného pro pečující rodinu běžnou věcí, dnes spíše vzácnost, která se však v současné době díky postupnému pronikání a prolínání různých trendů stává stále častější a známější. Domácí hospicová péče aneb dlouhodobá spolupráce rodiny, zdravotníků, případně jiných odborníků při doprovázení nevyléčitelně nemocného člena rodiny v jeho posledních měsících života je v dnešní době nutnost, která může rodinám, které se chtějí a mohou tímto způsobem o svého člena starat, pomoci. Je součástí tzv. hospicového hnutí.

„Příběh o odchodu Anne-Marie ze světa ukazuje, že skutečnou skutečnost s umíráním nelze zachytit z čistě lékařského hlediska, které vidí pouhé poruchy funkcí. Hluboce osobní zkušenost umírání se pohybuje od mučivé agonie po čiré blaženství; pro většinu z nás se bude nacházet někde mezi těmito dvěma krajnostmi. Bez adekvátní lékařské péče může být umírání strašlivé. S pomocí zručné odborné lékařské péče a s pozorností k osobní zkušenosti pacienta a jeho rodiny může být umírání snesitelné. Pokud podpoříme lidskou dimenzi umírání, může se pro většinu z nás stát odchod ze života stejně hlubokou, intimní a vzácnou událostí, jako zázrak zrození“ (Byock, 2005, s. 78).

Ocitovaný odstavec napsal hospicový lékař působící v Montaně Ira Byock. Jeho kniha *Dobré umírání*, která u nás vyšla v roce 2005 (devět let poté, co vyšla ve Spojených státech) vyjadřuje jeho hluboké přesvědčení o tom, že nikdo by neměl umírat sám a v bolestech. Celoživotní zkušenosti tohoto hospicového lékaře dokazují, že v závěrečných dnech života je možné vykonat velmi důležitou práci v oblasti mezilidských vztahů.¹

¹ Ira Byock je ředitelem národního programu pro zlepšení péče o terminálně nemocné pacienty v Nadaci Roberta Wooda Johnsona a rovněž zasloužilým členem a emeritním presidentem Sdružení amerických hospiců a paliativní medicíny. Hospicové hnutí v Americe je jedním ze zdrojů inspirace hnutí u nás.

1.1 Definice hospicové a paliativní péče

„Hospicová péče napomáhá zlepšování životů lidí, kteří mají život omezující či smrtelné onemocnění. Díky ní mohou žít do konce svého života tak aktivně, jak jim to jejich zdravotní stav dovoluje. Nezabývá se pouze fyzickými potřebami, ale klade si za cíl naplnit potřeby emocionální, spirituální a sociální. V rámci denní péče doma nebo v hospici je pečováno nejen o osobu, která se nachází na konci svého života, ale i o pečovatele, členy rodiny a blízké přátele, a to jak během průběhu nemoci, tak i během umírání. Toto je možné také nazvat paliativní péčí.“ (What is hospice care – leták britské organizace Help the hospices, <<http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/>> s. 3, [cit. 2012-03-17]). V příručce o hospicové a paliativní péči (Marelli, 2005, s. 3) se dočteme, že „hospicová péče je speciální přístup k péči o terminálně nemocné pacienty, který klade důraz na paliativní medicínu (léčba bolesti a nepříjemných doprovodných symptomů). Její součástí je i starost o fyzické, psychosociální a spirituální potřeby pacientovy rodiny/pečovatelů. Pokud to jde, hospicový program podporuje co nejdelší pobyt nemocného doma s rodinou a přáteli.“ Svatošová (2008, s. 115) k tomu dodává: „Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“

Protože s hospicovou péčí úzce souvisí nebo je i zaměřován pojem paliativní péče, je nutné si jej definovat. Latinsky znamená „palliare“ pokrýt, ochránit. Podle Standardů a norem hospicové a paliativní péče (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 14) jde o „...aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a hrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.“ Paliativní medicínu je

možné poskytovat v nemocnicích na speciálních odděleních a v hospicích. „Tato péče může být u některých onemocnění v určitém rozsahu poskytována i řadu let života pacienta. Nicméně právě období konce života rozehrává nejsilněji témata komplexního holistického přístupu, právě v těchto fázích je komplexní propojení výše uvedených dimenzí nezbytné.“ (Strategie pro rozvoj paliativní péče na období 2011 – 2015, s. 5).

Definice hospicové péče se v různých zemích liší. Vyplývá to z různých způsobů jejího poskytování a využívání. U Světové zdravotnické organizace a Ministerstva zdravotnictví České republiky je zjevná orientace hospicové péče pouze na klienta. V některých zemích se používá označení hospicová a paliativní péče jako synonyma, v jiných je to striktně odděleno. „V Německu se služby domácí paliativní péče zaměřují na zdravotní péči. Zatímco v rámci domácí hospicové péče poskytují dobrovolníci především psychosociální podporu. Nicméně základní filozofie a definice paliativní péče a hospicové péče se překrývají“ (Radbruch, Payne a kol. 2009, s. 16).

V tomto kontextu je ještě třeba vysvětlit pojem „dystanázie“ neboli zadržaná smrt, o které píše Haškovcová (2000, s. 53-54), který s tématem souvisí. Jde o stav, kdy je blížící se konec pacientova života sice neodvratný, ale lékaři se stále snaží zvrátit průběh nemoci a pacienta zatěžují další léčbou. Takové zatěžování přináší spíše bolest než úlevu. Zatím neexistují stanovená kritéria, kdy je vhodné léčbu zastavit a přestoupit na paliativní medicínu. Haškovcová (2000, tamtéž) uvádí, že „paliativní formy péče jsou zahajovány pozdě, anebo jsou zamlčovány.“ To potvrzují i slova ředitelky domácího hospice Cesta domů Martiny Špinkové v rozhovoru pro internetový portál Rodina 21. „Problém je, že někteří lékaři ještě stále lidem neříkají pravdu o diagnóze, o prognóze už ani nemluví. Snaží se léčit i tehdy, když tuší či vědí, že to smysl nemá. Marnou léčbou bohužel nenahrazují citlivou a partnerskou komunikaci, která by byla tolik potřeba. A k nám pak přichází pacient až třeba pár dní před smrtí a musí se s tím on i jeho rodina náhle a často již s málo silami vyrovnat. A pro nás to také není lehké, opravdu daleko lepší je, když trochu času máme“ (Dostupné z WWW: < <http://rodina21.cz/v-kruhu-rodiny/cesta-domu> >, [cit. 2012-04-09].).

Zde je shrnutí charakteristik paliativní péče podle Payneové, Seymourové a Ingletonové (2007, s. 8). Podle nich „paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a jiných tíživých projevů nemoci;
- přitakává životu a umírání považuje za normální proces;
- nemá za cíl smrt urychlovat ani odsouvat;
- integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta;
- nabízí podpůrný systém, aby pomohla pacientům žít až do smrti tak aktivně, jak jen je to možné;
- nabízí podpůrný systém, který má rodinám pomoci vyrovnat se s pacientovou nemocí a se ztrátou blízké osoby;
- poskytuje cestou týmového přístupu pomoc odpovídající potřebám pacientů a jejich rodin, včetně poradenství při zármutku, je-li to třeba;
- usiluje o zvyšování kvality života a může mít také pozitivní vliv na průběh nemoci;
- je indikována od počátku nemoci ve spojení s jinými terapeutickými postupy, které mají prodloužit život, jako je chemoterapie nebo ozařování, a zahrnuje i zkoumání potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí léčebných komplikací.“

Paliativní péče je poskytována ve většině zařízení pacientům se smrtelným onkologickým onemocněním a dále pacientům umírajícím na HIV/AIDS a na neuromotorická onemocnění. V odborné literatuře se nad tímto rozdělením stále diskutuje a častěji zaznívá názor, zda cílovou skupinu nerozšířit.

1.1.1 Pracovníci v paliativní péči

O nemocného člověka a jeho rodinu se stará celý multidisciplinární tým. Radbruch, Payneová a kol. ve Standardech a normách hospicové a paliativní péče v Evropě (2010, s. 24) uvádějí, že „paliativní péče má být poskytována v interdisciplinárním rámci. Přestože obecný paliativní přístup může realizovat i jediná osoba zastupující určitou profesi nebo obor, komplexní specializovanou paliativní péči je možné poskytovat pouze na základě neustálé komunikace a spolupráce různých profesí a oborů s cílem zajistit fyzickou, psychickou, sociální i duchovní podporu.“ Podle Payneové, Seymourové a Ingletonové (2007, s. 8) to mohou být tito odborníci i laičtí pečující: „1) na prvním místě lidé pečující o pacienta (tj. rodiny, přátelé, sousedé); 2) ošetřovatelé a specializovaní ošetřovatelé;

3) praktičtí lékaři, odborníci na paliativní medicínu a specialisté v jiných oborech lékařství; 4) sociální pracovníci; 5) kněží, pastorační asistenti; 6) pracovní terapeuti; fyzioterapeuti, odborníci na řečovou a jazykovou terapii, arteterapeuti, dramaterapeuti, muzikoterapeuti; 7) poradci, kliničtí a zdravotničtí psychologové, psychoterapeuti, spolupracující psychiatři; 8) odborníci na výživu, dietologové, farmaceuti; 9) pomocníci ošetřovatelů, administrativní a domácí personál, lidé pečující o domácnost, zahradu,..., řidiči a jiní pracovníci; 10) dobrovolní pracovníci.“

Jednotlivé týmy paliativní péče se liší, vždy záleží na několika okolnostech, „mj. na tom, jakým skupinám má sloužit, v jakém rozsahu je péče poskytována a jakou geografickou oblast má činnost týmu pokrývat“ (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 24). Složení týmu se v minimální verzi může skládat z praktického lékaře a zdravotní sestry – specialistky. Obvykle se k nim přidávají ještě sociální pracovníci, psychologové a dobrovolníci.

Dle mého názoru v tomto výčtu chybí speciální pedagog, který může nabídnout své znalosti a dovednosti v oblasti překonávání a zmírňování následků postižení, které mohou nemocné doprovázet, či se mohou týkat osob příbuzných. Tato myšlenka je více rozvinuta ve třetí kapitole.

1.2 Tři formy hospicové péče

1.2.1 Hospic – lůžková hospicová péče

Slovo „hospice“ má v anglickém jazyce několik významů. Může to být „útulek“, „noclehárna“, „domov“, „nemocnice“ nebo „hospic“. Jak napovídají první dva překlady (Haškovcová, 2000, s. 62), tímto slovem se ve středověku nazývaly dočasné útulky pro poutníky, kteří si zde mohli odpočinout a nabrat sílu na další cestu. Hospic dnešního moderního typu je zařízení, ve kterém jsou uplatňovány principy paliativní péče.

Hospic bývá u nás často nesprávně označován jako „dům smrti“. Tento názor je třeba usměrnit. Nemocní zde mohou i v přítomnosti smrti žít důstojně a hodnotně. Takovéto označení je zavádějící a snižuje ušlechtilé cíle a vstřícný přístup k trpícím. Většina nemocných (nejčastěji s nádorovým onemocněním) přichází do hospiců

na krátkodobé pobyty, které jsou opakované a to zcela dobrovolně a svobodně, zejména když není pobyt v nemocnici nutný a rodina nezvládá péči dobře.

Hospicový program není vhodný pro všechny nemocné. Jak uvádí Haškovcová (2000), je to proto, že ne všichni splňují základní podmínky přijetí – informovaný souhlas a přání být přijat do hospice. O tom, zda budu nemocný přijat, nebo se o něho lze postarat ve stacionáři či doma, rozhoduje hospicový lékař. Indikace pro přijetí se zakládá na následujících kritériích (tamtéž, s. 62):

- „Postupující choroba ohrožuje pacienta na životě,
- nemocný toho času nepotřebuje nemocnici (nemá mu už co nabídnout),
- nemocný potřebuje paliativní léčbu a péči,
- nestačí nebo není možná domácí péče.“

Z toho vyplývá, že hospic poskytuje péči a služby především onkologicky nemocným a nemocným v rozvinutém stadiu AIDS. Přijetí ostatních pacientů je možné, ale není typické. Důraz se zde klade na kvalitu života. Zásadní je snaha aby hospic připomínal nemocnému spíše domov než nemocnici. Návštěvy jsou zde zásadně neomezené.

Jak uvádí Svatošová (2008), čím dříve nemocný a jeho rodina hospic kontaktují, tím víc pro ně hospic může udělat. Z téhož důvodu je nesmírně důležitá dobrá a včasná spolupráce ošetřujících lékařů a nemocnic s hospicovým týmem. „Z hlediska časového dělíme jednotlivá stadia umírání takto:

1. období „prae finem“ – péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu (viz fáze podle Kübler-Rossově)
2. období „in finem“ – péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu, tj. umírání v tom užším slova smyslu
3. období „post finem“ – kromě péče o tělo zemřelého doprovázení pozůstalých podle potřeby i dlouhodobě, zpravidla po dobu jednoho roku.“ (Svatošová, 2008, s. 122)

Bylo by zavádějící chápat hospic pouze jako péči v období „in finem“.

1.2.2 Stacionární hospicová péče (denní pobyty)

Denní stacionář je součástí hospice. Pacient je sem přijat ráno a navečer se vrací domů. Přepravu mu zajišťuje rodina. Podle Svatošové (2008) může být v určité fázi onemocnění tím nejvhodnějším řešením. Důvody mohou být podle ní různé. O diagnostický důvod se jedná nejčastěji kvůli kontrole bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout, ale důvodů k stacionárnímu pobytu může být celá řada. Léčebný důvodem může být např. aplikace chemoterapie a nejrůznější paliativní léčby. Když se tak pod odbornou kontrolou podaří např. vyladit dávky léků tisících bolest, může nemocný opět zůstat v domácí péči. Psychoterapeutický důvod mívají k přijetí zvláště nemocní osamělí nebo ti, s nimiž rodina nechce nebo prostě není schopna o jejich problémech hovořit. Ti pak někdy velice rádi docházejí za svojí „vrbou“ do hospice. Respirační důvod bývá také dost častý. Když nemoc trvá dlouho, potřebuje si občas odpočinout na chvíli jak rodina nemocného, tak nemocný od své milující a milované rodiny. Není na tom nic špatného. Naopak, může to být skvělé preventivní opatření, které zabrání pozdější zbytečné hospitalizaci, ale i vyčerpání rodiny, někdy i konfliktům, které ještě mohou po létech člověka mrzet.

1.2.3 Domácí hospicová péče

„V současném pojetí „odsunu“ umírajících do různých typů zařízení (nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných a další) ztrácí umírání charakter přirozeného sociálního aktu. Umírání doma mělo po staletí stejný vytříbený scénář, každý člen rodiny věděl, jaká je jeho role. Z generace na generaci tak přecházela nejen zkušenost jak pečovat, ale také prožitek jak umírání a smrt vypadá z blízka. Rodinní příslušníci a blízcí tak měli možnost zažít roli doprovázejícího, před tím než se stali doprovázenými. Poskytování péče umírajícím v jejich domovech je bezprostředně spjato s podmínkami, které jsou společností vytvářeny pro laickou hospicovou péči.“ (Misconiová, dostupné z WWW: < <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>>, [cit. 2012-01-28]).

Protože se většina nemocných cítí mnohem lépe doma s rodinou a ta by se, až na výjimky, chtěla a mohla o svého člena postarat, vznikla tzv. domácí hospicová péče. Jestliže to zázemí rodiny dovoluje a může se o pacienta v závěru jeho života celodenně starat, může využít služeb tzv. domácího hospice. Spolupráce rodiny

a týmu odborníků, kteří jsou speciálně vzděláváni v oblasti práce s pacienty na konci života, je proto nezbytná. Rodině je k dispozici lékařská a ošetrovatelská služba po sedm dní v týdnu 24 hodin denně.

Naučit rodinu pečovat o umírajícího je možné. Dnes existuje mnoho praktických příruček pro laické pečující, v nichž autoři podrobně popisují konkrétní okruhy péče. Rodina poskytuje laickou péči, některé odborné úkony ji naučí zdravotníci. Náročnější úkony pak provádějí profesionálové u pacienta doma. V případě zhoršení jeho zdravotního stavu nebo neschopnosti rodiny splnit všechny nároky, je dotyčný znovu hospitalizován.

Kalvach (2008) ve své příručce pro laické pečující vysvětluje, co je to dlouhodobá péče, jaké má prvky a jaká jsou východiska laického pečování. Uvádí, že při dlouhodobé péči nejde o délku trvání péče, ale o přítomnost chronického funkčního zdravotního postižení (disability). Možné okruhy dlouhodobé péče jsou tyto: ošetrovatelství, kontrola a podpora výživy, rehabilitace (fyzioterapeutická a ergoterapeutická), psychoterapie, nácvik komunikace (logopedie), animace (nabídka aktivit, „zpestřování života“), intervence při komplikacích a obtížích (tělesných a duševních), sledování stavu pacienta a sociální (podpora funkční a materiální).

Charakter péče je zdravotně sociální, proto by se jí měl zabývat celý multidisciplinární tým tvořený jednotlivými odborníky a rodinou. „Tento tým mj. poskytuje odborné poradenství pro praktické lékaře, rodinné lékaře a zdravotní sestry pečující o pacienty doma. Může také tuto podporu a poradenství poskytovat přímo pacientovi, nebo může vykonávat úkony ve spolupráci s praktickým lékařem a dalšími primárními pečovateli. Ve složitějších případech pak může péči od praktického lékaře nebo pečovatelské služby převzít. Vždy záleží na místních podmínkách poskytování péče. Tým může nabídnout své odborné znalosti v oblasti léčení bolesti, kontroly symptomů, paliativní péče a psychosociální podpory“ (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 54).

Při tom se ale nesmí zapomínat na to, že „člověk má být léčen a ošetřován, aby lépe a spokojeně žil – nežije proto, aby byl objektem zdravotní péče.“ (Kalvach, 2008, s. 11-12). Domácí hospic je jednou z možných cest, jak tohoto stavu dosáhnout. „Respektování tělesných, duševních, sociálních a duchovních potřeb umírajících je základem hospicového hnutí“ (Jurásková, 2011, s. 246).

Fenomén „dobrého umírání“ popisuje již výše zmíněný americký lékař Ira Byock. Jde o „společné prožívání závěru života, během kterého umírající ve stínu blížícího se konce má možnost osobního rozvoje a zrání, završuje své vztahy a přijímá konečnost života“ (Byock, 2005, s. 52). Munzarová (2008, s. 17) popisuje obraz „dobré smrti“, který vytvořili studenti medicíny na seminářích při diskuzích na téma Co je to dobrá smrt (a může být smrt dobrá)? Ano, může být dobrá, pokud není opomenuta žádná z oněch důležitých dimenzí a při péči je uplatňován celostní pohled na člověka:

„Člověk nesmí trpět po stránce tělesné (dimenze fyzická), ale to samo nestačí. Nesmí se trápit různými úzkostmi, představami, starostmi a strachy (dimenze psychická – duševní). Nesmí být opuštěný a osamělý (dimenze sociální). Nesmí se trápit zcela sám otázkami po smyslu všeho – choroby, utrpení, života a smrti. Přejeme-li si to, je nutné mu pomoci, stejně tak jako i v jeho jiných tápáních a hledání toho, co ho přesahuje a po čem podvědomě touží (dimenze spirituální).“

Rodiny potřebují nejen praktickou pomoc, ale i psychickou podporu. „Žádná rodina, která doprovází umírajícího, by neměla být osamocena a žít v nejistotě, zda to, co pro umírajícího dělá, je správné, či nikoli. Domácí péče je cílená především na umírajícího, pomáhá ale i pečujícím rodinným příslušníkům.“ (Haškovcová, 2000, s. 66). Oni také procházejí velice náročným obdobím a se smrtelnou nemocí blízkého člověka se též musí vyrovnat. I oni mají své speciální potřeby, které je třeba naplňovat. Proto se rozvíjí různé iniciativy s cílem věnovat náležitou pozornost jejich fyzickému a psychickému zdraví, které je vystaveno velké zátěži.

Dalšími formami paliativní péče mohou být dle Strategie rozvoje paliativní péče na období 2011 – 2015 lůžkové oddělení paliativní péče v nemocnici či v jiné instituci nebo specializovaná ambulance paliativní péče, denní hospicové centrum, konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení.

1.3 Hospice ve světě

O postupnou detabuizaci smrti a obrácení pozornosti ke smrtelně nemocným lidem se v polovině minulého století zasloužily dvě výjimečné ženy. První, Elisabeth

Kübler-Rossová (1926 – 2004), švýcarská lékařka, psychiatrická a mezinárodně uznávaná odbornice v oboru thanatologie, napsala řadu publikací o smrti a umírání či o životě po smrti. V roce 1969 vydala knihu s tehdy pohoršujícím názvem „On death and dying “ (vyšlo česky v roce 1992 pod názvem „Hovory s umírajícími“). Ve svých knížkách ukazuje, jak se člověk vyrovnává se smrtelností, popisuje stádia, kterými umírající i jejich příbuzní prochází a nabízí laskavé slovo pro všechny, kdo se bojí z tohoto světa odejít. Druhá žena, Cicely Saunders (1918 – 2005), anglická lékařka, spisovatelka a sociální pracovnice založila v roce 1967 St. Christopher Hospice v Sydenhamu v Londýně. „Tento hospic lze nazvat „mateřským domem“ hospicového hnutí. Měl vrátit umírajícím lidem a jejich nejbližším místo v tomto světě“ (Haškovcová, 2000, s. 66). V současné době existuje po celém světě v cca 100 zemích přibližně 8000 těchto zařízení pro lidi na prahu mezi životem a smrtí, z toho většina ve Spojených státech (Student, 2006, s. 143-144).

V angloamerické oblasti se postupně rozšířila ambulantní služba, protože většina smrtelně nemocných lidí si přála zemřít doma. Cicely Saunders nedlouho po otevření prvního hospice tuto službu dále rozvinula. Došlo k proměně hospice jako „domova pro umírající“ v „živou ideu“. „V roce 1987 byla „Palliative care“ uznána jako odborná disciplína na lékařských fakultách“ (Student, 2006, s. 151). V současnosti došlo ve velké Británii k posunu pojetí paliativní péče od zaměření na rakovinu směrem k tomu, aby přístup k ní určovaly potřeby, nikoli diagnóza. (Addingtonová-Hallová, 2007). V Americe zastávají velmi důležitou roli dobrovolníci a převažuje tam model ambulantní hospicové péče v kombinaci s domácí péčí, které je orientována na celou komunitu.

V Rakousku se klade důraz hlavně na oblast odborné sociální práce a její přiměřené postavení v hospicích. V Německu bylo na londýnskou iniciativu zprvu nahlíženo negativně. Zvláště pojem „nemocnice umírajících“ (Sterbenklinik) vyvolala jistou averzi. Koncem 70. let začaly hospice zřizovat církve, ovšem nekoncepčně. Hospicové iniciativy začaly spolupracovat až v 90. letech, vzniklo Spolkové pracovní společenství hospic a na konfesijní úrovni začaly pracovat Diakonické dílo a charita. Student (2006) poukazuje na to, že sociální pracovníci a pedagogové se dosud neobjevují v hospicích na klíčových místech a že je potřebné vytvořit profil se spolehlivými standardy pro hospicovou sociální práci.

Dnes je dostupnost odborné paliativní péče v jednotlivých zemích závislá na systému zdravotní péče, financování zdravotní péče, veřejné a politické podpoře těchto služeb. Od toho se odvíjí i situace v ČR.

1.4 Hospicové hnutí v České republice

Aktuální situace podle informací z dokumentu Strategie rozvoje paliativní péče v ČR na období 2011 – 2015 (s. 3) vypadá takto: „Péče o nevyléčitelné nemocné a umírající lidi v České republice není v některých základních aspektech na dobré úrovni. Paliativní péče není všeobecně dostupná, proto si nemůžeme volit místo, kde chceme život ukončit. Nedostáváme potřebné a pravdivé informace o diagnóze a prognóze, pečující přátelé a příbuzní nevyléčitelně nemocných nejsou povzbuzováni v tom, aby je doprovázeli, a chybí jim profesionální podpora. Některé problémy jsou řešitelné v dlouhodobějším horizontu (vzdělání a výchova lékařů v paliativní péči a v komunikace s nevyléčitelně nemocnými a umírajícími pacienty o diagnóze a prognóze), některé lze při dobré vůli účinně a relativně rychle řešit v horizontu měsíců (adekvátní legislativní zakotvení chybějících typů péče, např. domácí specializované paliativní péče, nebo podpora pečujících blízkých pacienta tak, aby bylo možné umírat doma), jiné nevyžadují žádné finanční prostředky ani úpravy zákonů (možnost kontinuálních návštěv v nemocnicích a v léčebnách dlouhodobě nemocných u pacientů v terminálním stavu), ale je třeba je pojmenovat a postarat se o jejich prosazení.“ Současný stav je proto nutné postupně měnit, protože nevyhovuje požadavkům ani doporučením vyplývajících z mezinárodních dokumentů, nevyhovuje těm, kterých se to týká.

V kvalitě péče v současné době je ČR mezi státy Evropské unie na 20. místě. „Počet lůžkových hospicových a paliativních zařízení je stále nedostatečný, dnes se pohybuje kolem 380 lůžek pro celou ČR, přitom doporučovaný počet lůžek se pohybuje mezi 5 a 10 lůžky na 100 000 obyvatel. Mobilní hospice poskytující péči v domácím prostředí nemocného jsou pouze 4“ (Dostupné z WWW < [http://www.umirani.cz/otestujte-sve-znalosti-paliativni-a-hospicove](http://www.umirani.cz/otestujte-sve-znalosti-paliativni-a-hospicove-pece.html?itemId=4) pece.html?itemId=4>, [cit. 2012-02-26]).

1.4.1 Zakládání hospiců v ČR

Hospicové hnutí se u nás začalo rozvíjet až po sametové revoluci v 90. letech. Zakladatelkou byla MUDr. Marie Svatošová (*1942), která založila v roce 1993 občanské sdružení *Ecce homo - Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí*. Cíle tohoto sdružení jsou tyto:

1. začít o umírání a smrti nahlas mluvit a hlavně přemýšlet
2. pomoci vybudovat první český hospic a v něm ukázat, že když se chce,
3. všechno jde
4. zkušenosti z hospice předávat dál (přednášky, semináře, stáže atd.)
5. myšlenku hospice prosadit i mimo budovy hospice, všude, kde lidé umírají

První oddělení paliativní péče s lůžky pro 20 pacientů bylo otevřeno v roce 1992 v nemocnici TRN v Babicích nad Svitavou u Brna. V roce 1995 MUDr. Svatošová otevřela první hospic v ČR v Červeném Kostelci – Hospic Svaté Anežky (Haškovcová, 2000, s. 87).

Následovala výstavba o zakládání dalších hospiců:

- Hospic sv. Lazara v Plzni – 1998,
- Hospic Štrasburk v Praze – 1998,
- Dům léčby bolesti s Hospicem sv. Josefa v Rajhradu u Brna – 1999,
- Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích – 2001,
- Domácí hospic Cesta domů a Domov Pod střechou (domácí hospic založen 2001, specializovanou paliativní péčí začal poskytovat od roku 2002, domov s hospicovou péčí založen na jaře v roce 2012)
- Hospic na Svatém Kopečku u Olomouce – 2002,
- Hospic sv. Alžběty v Brně – znovuobnověn 2004 (pův. otevřen v roce 1998)
- Hospic Citadela ve Valašském Meziříčí – 2003,
- Mobilní hospic Dobrého pastýře v Benešově u Prahy – 2004
- Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna – 2005,
- Mobilní hospic Ondrášek v Ostravě – 2005,
- Hospic v Mostě – 2005,

- Hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě (Dobrovolnické hnutí založeno 1999, od roku 2005 provozují Rodinný pokoj v Léčebně dlouhodobě nemocných Buchtův kopec)
- Hospic Sv. Lukáše v Ostravě – 2007
- Hospic Hvězda ve Zlíně (Poskytují paliativní péči na lůžku i v domácím prostředí.)
- Domácí hospicová péče v Uherském Hradišti
- Dětský hospic Klíček v Malejovicích - 2004 (Svépomocná rodičovská ubytovna ve FN Motol funguje od roku 1993, podařilo se otevřít a provozovat školu pro respitní pobyty dětí a rodičů. Nadace Klíček pořádá i letní tábory pro děti se zdravotními nebo sociálními problémy. Ošetrovatelská jednotka je ve výstavbě)
- Hospicové centrum Dobrého pastýře Čerčany - 2008
- Hospic Chrudim – 2009.

Kompletní adresář zařízení hospicové péče je uveden v příloze č. 1.

V roce 1994 byl vydán manuál pro poskytování domácí hospicové péče, který je kontinuálně doplňován o nové trendy a postupy. Významným a spolehlivým zdrojem informací je Světová organizace domácí a hospicové péče (World Home and Hospice Care Organization – dále jen WHHO), která byla založena v roce 1995 v USA. Asociace domácí péče ČR se stala jednou z prvních členských organizací WHHO a má k dispozici prostřednictvím internetových stránek WHHO i periodik „Caring“, či „American Journal of Hospice and Paliative Care“ aktuální informace z celého světa o této problematice (Misconiová, dostupné z WWW: < <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1> >, [cit. 2012-01-28]).

Většina agentur domácí péče se na základě standardizovaných postupů a získaných zkušeností ve spolupráci se zdravotními pojišťovnami, státní správou i samosprávou, snaží o poskytování rozsáhlého programu domácí hospicové péče umírajícím všech věkových kategorií i diagnostických skupin.

1.4.2 Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

V roce 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (dále jen APHPP). Ta v současné době prosazuje a podporuje hospicovou a paliativní péči, která vychází z úcty k člověku jako jedinečné neopakovatelné lidské bytosti. Přispívá k pozitivní proměně vztahu české společnosti ke smrti a umírání a sdružuje organizace poskytující lůžkovou a mobilní hospicovou péči v ČR.

APHPP zastupuje stovky profesionálů v hospicové paliativní péči, z nichž řada působí ve vzdělávání laické i odborné veřejnosti, včetně výuky na vysokých školách. Ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví se APHPP podílela na vytvoření prvních českých Standardů kvality hospicové paliativní péče, které její členové dobrovolně dodržují. Je členem Evropské asociace paliativní péče.

APHPP pořádá každoročně odbornou konferenci, od dubna 2010 vydává vlastní zpravodaj Rovnováha. Pro své členy vydává interní informační zpravodaj Hospicnoviny, podporuje jejich profesionální rozvoj a garantuje kvalitu jejich péče.

Členské organizace provozují 337 hospicových lůžek - zaměstnávají 600 odborníků v hospicové paliativní péči (lékařů, sester, soc. pracovníků, ošetřovatelů, psychologů, duchovních ad.) - spolupracují s více než 200 dobrovolníků - ošetřily v roce 2009 téměř 2 973 pacientů, od začátku jejich fungování téměř 20 000 pacientů - poskytly podporu 3 670 pozůstalým v roce 2009, za celou dobu fungování 28 000 pozůstalým.

Hospicovou a paliativní péčí Asociace rozumí takové působení, kdy nemocnému je garantováno, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, bude za každých okolností respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. Klade si za cíl vysokou kvalitu života i v jeho závěrečných fázích. Ideálem je, aby člověk umíral bez bolesti fyzické, psychické, sociální i spirituální a s vděčností za život, který mu byl dán. Důraz klade i na péči o blízké pacienta v období jejich zármutku. Připojila se k definici Světové zdravotnické organizace, jež definuje tuto péči (r. 1990) jako "aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Stěžejní je kontrola bolesti a dalších symptomů, psychologických, sociálních a duchovních potíží. Cílem paliativní péče je dosažení nejlepší možné kvality života pacientů a jejich rodin" (Dostupné z WWW: <<http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>>),

[cit. 2012-03-18]). Poskytuje tak úlevu od bolesti a dalších symptomů, podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti, obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta. Nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti a současně pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku.

Mezi nejbližší cíle APHPP patří: podpora informovanosti odborné i laické veřejnosti o tom, co hospicová péče nabízí; zlepšování kvality péče formou spolupráce při tvorbě standardů kvality hospicové paliativní péče; vzdělávání a přispívání ke zvyšování odbornosti profesionálů v této oblasti. (Dostupné z WWW: <<http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>>, [cit. 2012-03-18]).

1.5 Domácí hospicová péče v ČR

Domácí hospicová péče zahrnuje péči o klienty, u nichž ošetřující lékař předpokládá úmrtí přibližně do následujících šesti měsíců. Pracovníci zajišťují odbornou péči, která mimo jiné zahrnuje léčbu bolesti a emocionální podporu, a tak mírní utrpení klienta i jeho blízkých v procesu umírání.

1.5.1 Historie domácí hospicové péče v ČR

Historicky vzato pečovala o nemocné a umírající u nás především rodina. Tradiční model umírání se odehrával v domácím prostředí za účasti všech rodinných příslušníků a blízkých, kteří pomáhali spolu s knězem ulehčit poslední hodinku umírajícímu. Umírání mělo charakter sociálního aktu a tak každý člen rodiny věděl, že nezemře opuštěn. Z generace na generaci tak přecházela zkušenost i znalost jak pečovat o umírajícího i jak se chovat v této náročné životní situaci. Poskytovaná péče byla převážně laická.

V průběhu 19. století a počátkem 20. století patřilo k běžné povinnosti rodinných lékařů i tišení bolesti umírajících. V 50. letech 20. století se zánikem rodinných lékařů se umírání a smrt přesunula do nemocnic, či jiných zařízení, kde umírala většina lidí. (Misconiová, dostupné z WWW: < <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>>, [cit. 2012-01-28]).

V roce 1991 byla při Ministerstvu zdravotnictví založena *Pracovní skupina pro podporu rozvoje domácí a hospicové péče*. V této pracovní skupině působili odborníci i laická veřejnost. Během dvou let zpracovali základní koncepci domácí

hospicové péče. Její teze jsou včleněny do metodických pokynů upravujících náplň činnosti zdravotnických pracovníků poskytujících domácí hospicovou péči. V roce 1990 začala Česká katolická charita organizovat domácí hospicovou péči, od roku 1991 jako experiment povolený Ministerstvem zdravotnictví. Na jaře 1993 již byla v ČR založena síť 41 středisek Charitní ošetrovatelské služby, která poskytovala péči především pacientům s infaustní prognózou, čímž do značné míry domácí hospicovou péči suplovala. Také agentury domácí péče již v roce 1993 poskytovaly v rámci své činnosti i domácí hospicovou péči umírajícím a jejich blízkým. Počátkem roku 1994 je vydána Asociací domácí péče České republiky metodika Domácí hospicové péče.

V roce 1998 Ministerstvo zdravotnictví ČR vyhlásilo výběrové řízení na podporu rozvoje domácí hospicové péče. Vybraným projektům agentur domácí péče byla udělena finanční dotace vázaná na zlepšení podmínek péče o umírající v domácím prostředí. (První konference komunitní péče, sborník, 1995).

V roce 2001 vzniklo v Praze občanské sdružení Cesta domů, které jako první začalo v roce 2002 provozovat domácí hospic a další služby s tím spojené. Domácí hospice dnes vznikají při lůžkových hospicích nebo agenturách domácí péče, které poskytují svým klientům paliativní péči. Takovým příkladem je např. Mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, Hospic Hvězda ve Zlíně, Hnutí Vysočina v Novém Městě na Moravě, Domácí hospicová péče v Uherském Hradišti, Mobilní hospic Dobrého pastýře v Čerčanech, Mobilní hospic Most k domovu v Praze (poskytuje i domácí zdravotní péči) atd. V Rajhradu u Brna ve spolupráci s Domem léčby bolesti s hospicem sv. Josefa je možné zajistit domácí paliativní péči prostřednictvím Charitní ošetrovatelské služby. Diecézní charita Brno má od roku 2007 vypracován projekt Síť domácí paliativní péče, díky němuž jsou postupně uváděny do provozu mobilní hospicové jednotky v návaznosti na Charitní ošetrovatelskou službu (CHOS) v jednotlivých Oblastních charitách (Prokšová, 2009).

Situaci v současné době nastiňuje Strategie rozvoje paliativní péče v ČR na období 2011 – 2015 (viz dále v podkapitole 1.6).

1.5.2 Služby domácí hospicové péče

Jaké jsou předpoklady pro realizaci domácí péče? Sláma (2007, s. 362) uvádí tyto: „Pacient si přeje, aby péče probíhala v domácím prostředí. Rodina je ochotna

převzít převážnou část péče o nemocného. (Důležitou roli hrají tyto faktory: fungující rodinné vztahy, vyhovující bytové i finanční poměry, motivace a sebedůvěra pečujících.) Dále je to spolupráce praktického lékaře. Jeho schopnost a ochota je pro chod domácí paliativní péče zcela zásadní. Náplní jeho práce je léčba symptomů, předepisování léků a ošetrovatelského materiálu, indikace domácí péče (home care) a řešení akutních situací. Praktický lékař by měl být zodpovědný za kontinuitu péče a měl by být hlavní konzultační osobou pro pacienta i rodinu. Jeho možnosti bývají bohužel limitovány způsobem úhrady této péče ze strany zdravotních pojišťoven.

Všichni zúčastnění (lékař, home care, pacient, rodina) musí být srozuměni s klinickou situací a v jednotě poskytují paliativní péči. Uvědomují si, že pacient je nevléčitelně nemocný a cílem péče je udržení dobré kvality život a umožnění důstojného prožití posledních chvil života. V domácím prostředí je proto, že mu nemocnice nemá co nabídnout a všechny praktické aspekty péče jsou zvládnutelné v domácím prostředí.

Je třeba stanovit plán péče a také plán řešení akutních situací. Je potřeba si ujasnit co dělat, koho volat, kam pacienta eventuálně převážet v kritických situacích. Když se tyto situace prohovoří předem, stává se pak péče méně stresovou. Součástí plánu je také domluva, jak postupovat bezprostředně po pacientově smrti.“

Paliativní péče poskytovaná v rámci hospicové péče je určena pro pacienty smrtelně nemocné rakovinou, pacienty umírající na AIDS/HIV nebo na neuromotorická postižení. Otázkou je, zda je toto zacílení péče dobré. Přání zemřít doma se týká daleko širšího okruhu nemocných. Nedávno se objevil trend řídit se při poskytování péče potřebami pacientů. „Ve Velké Británii došlo k posunu v pojetí paliativní péče od zaměření na rakovinu směrem k tomu, aby přístup k ní určovaly potřeby, nikoli diagnóza. Existuje stále více dokladů, že lidé, kteří umírají na jiné chronické a progredující choroby, mají v posledních týdnech či měsících života fyzické, psychické, sociální a duchovní problémy“ (Adingtonová-Hallová, 2007, s. 113). Na druhé straně Adingtonová-Hallová také uvádí, že „dokud neexistují důkazy, že odborná paliativní péče přináší prospěch neonkologickým pacientům, nedá se o nich přesvědčivě tvrdit, že mají potřebu paliativní péče. Tím, že se přístup stane závislým na potřebě spíše než na diagnóze, nemusí proto nutně dojít ke změně charakteristik těch, o něž se pečuje.“ Uplatňování tohoto přístupu by umožnilo využít

těchto služby i zdravotně postiženým lidem, kterým bývá z různých důvodů odepřen. (Viz více v podkapitole Kdo a proč je vyloučen z poskytování služeb?). V Praze byl v roce 2011 otevřen Hospic Malovická, který přijímá i pacienty s neurologickými a interními nemocemi (Parkinsonova, Alzheimerova choroba).

Podle Parkse a kol. (1996, s. 27) sestává paliativní péče ze „dvou základních prvků: zmírňování utrpení a podpora při psychologické a duchovní změně, ke které v rodině dochází, když některý z jejích členů umírá nebo zemře. První úkol vyžaduje odborné, citlivé a neustálé posuzování všech zdrojů fyzického a psychického utrpení, kterému čelí jak pacient, tak jeho rodina, a cílem je zmírnění potíží a úleva od bolesti. Druhý úkol předpokládá stejně citlivé posouzení psychických a duchovních potřeb rodiny (včetně samotného pacienta).“

Členy týmu domácího hospice, kteří toto mají ve spolupráci s rodinou na starost, jsou lékaři, zdravotní sestry a sociální pracovníci. Ti spolupracují s duchovním, psychology a vyškolenými dobrovolníky. Pracovníci hospice jsou nemocným i jejich rodinám k dispozici dvacet čtyři hodin denně. Součástí péče je možnost zapůjčení pomůcek k ošetřování nemocných (např. lužka, mobilního WC, antidekubitních podložek apod.).

Konkrétně může péče vypadat takto: Domácí hospicovou péči předepisuje praktický lékař. Lékař domácího hospice pak pacienta celkově vyšetří. Může poradit s léčbou bolesti, a dalších obtíží, jako je např. nehojící se rána, dušnost apod. Pacientovi předepíše potřebné léky a průběžně sleduje jeho stav, reaguje na změny. Pokud je to třeba, spolupracuje s dalšími specialisty a samozřejmě s praktickým lékařem. Lékař důsledně zajišťuje léčbu bolesti.

Zdravotní sestra, která pravidelně dochází za nemocným, kontroluje jeho zdravotní stav, sleduje účinky léků, podává léky, injekce, infuze, provádí převazy apod. Radí nemocným a pečujícím s jejich problémy. Učí pečující, jak se o nemocné starat a jak pracovat s pomůckami. Předem upozorňuje na možnost předvídatelných i nepředvídatelných změn zdravotního stavu nemocného. Dává praktický návod, jak se v těchto (mnohdy kritických) situacích chovat.

Sociální pracovníci radí rodině v oblastech sociálně právních, sociálních služeb a možnostech zdravotní péče. K dispozici je také služba duchovního či pomoc psychologa. Důležitá je i pomoc dobrovolníků z řad laiků. Ti jsou předem proškoleni a pak podle svých časových možností pomáhají nemocným i jejich rodinám.

Pracovníci domácího hospice jsou připraveni kdykoli pomoci a provázet rodinu v těžké životní situaci. Rodina se na ně může obrátit i po smrti pacienta nejen se vším „praktickým“, co je třeba zařídit, ale také s vlastním vyrovnáváním se se smrtí blízkého člověka. Existují různé služby a možnosti další podpory pro pozůstalé a je jen na nich, zda si je přejí využít nebo ne.

1.6 Strategie rozvoje paliativní péče v ČR na období 2011 – 2015

Tuto strategii vypracoval Výbor pro lidská práva a biomedicínu ve spolupráci s Českou společností paliativní medicíny a s hospicovým sdružením Cesta domů v souladu s mezinárodními dokumenty zabývajícími se paliativní a hospicovou péčí a obsahujícími výčet doporučení, které mají jednotlivé státy za účelem rozvoje a podpory paliativní péče naplňovat.² „Cílem strategie je zajistit všem lidem bez rozdílu důstojný odchod ze života prostřednictvím zabezpečení nejlepší možné kvality péče o pacienty s progresivním onemocněním a jejich rodiny, a tedy zajistit, že přístup k takové lékařské a sociální péči, která je těmto požadavkům adekvátní, bude garantován“ (Strategie, str. 4).

Bohužel, současný stav paliativní péče v ČR je neuspokojivý a neodpovídá aktuální situaci. Tak např. neexistuje zákonná úprava specializované paliativní péče. Je poskytována jen malému procentu – asi 3% terminálně nemocných (Dostupné z WWW < <http://www.umirani.cz/otestujte-sve-znalosti-paliativni-a-hospicove-pece.html?itemId=4>>, [cit. 2012-02-26]). Paliativní péče je poskytována především v lůžkových zařízeních, protože jinde pro ni zatím nejsou vytvořeny organizační, legislativní a ekonomické podmínky. Domácí (mobilní) hospice zde sice existují, ale je jich málo a fungují s velkými obtížemi zejména proto, že tato forma paliativní péče není uzákoněna. „Z veřejného zdravotního pojištění je možná úhrada za specializovanou paliativní péči doma, pouze pokud ji indikuje praktický lékař. Kontinuitu paliativní péče proto znesnadňují technické problémy, kdy o každou

² Jsou to tyto dokumenty: Charta práv umírajících, Doporučení výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče (tyto dva dokumenty jsou pro Českou republiku závazné), Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči, Úmluva o lidských právech a biomedicině a Evropská sociální charta.

návštěvu paliativního specialisty v domácím prostředí musí písemně žádat praktický lékař, přičemž četnost návštěv paliativního specialisty v konečném stadiu nevyléčitelného onemocnění je vícekrát za den“ (Strategie, s. 14). V současné době nemá nemocný člověk šanci si vybrat, kde stráví zbytek života. Kvalita péče závisí na místě, kde je nemocný člověk přijat. Dále „chybí kontinuita péče, přijetí holistického modelu péče, stejně tak modelu specializované paliativní péče a jejího finančního zajištění“ (Strategie, tamtéž). Vzdělávání lékařů a dalších zdravotnických pracovníků týkající se paliativní péče je nedostatečné. Za riziko je ve strategii označováno také nejednotné chápání terminologie a hlavně principů paliativní péče.

Úspěchy v této oblasti jsou pouze dílčí, je nutné, aby se prostřednictvím systémových změn do těchto aktivit zapojil i stát. Je zde apel nezavírat před těmito skutečnostmi oči s ohledem na současný trend stárnutí populace a rizika hodnotového mezigeneračního posunu a nedorozumění.

Koncepce rozvoje navržená ve strategii stojí na čtyřech základních pilířích:

1. Prostřednictvím změn stávající legislativy upravit paliativní péči a péči o umírající a její dostupnost v ČR včetně nového zákonného vymezení základních okruhů paliativní péče, které by se měly na území ČR koordinovaně rozvíjet³;
2. Podporovat rozvoj středoškolského, vyššího odborného a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního vzdělávání v oblasti paliativní péče;
3. Podporovat rozvoj vědy v oblasti léčby závažných nemocí, jakož i systematického výzkumu při nalézání možností paliativní léčby a péče;
4. Zvýšit informovanost veřejnosti o umírání a způsobech důstojného odchodu ze života. Přiblížit veřejnosti cíle a funkci paliativní péče.

³ Od 1.4. 2012 může pacient dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách v § 36 vyslovit tzv. dříve vyslovené přání. Může to udělat na základě předvídatelné situace, kdy by se mohl dostat do takového stavu, ve kterém by už nebyl schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb. Toto dříve vyslovené přání, které má mít písemnou podobu a je platné po dobu pěti let, nemusí být respektováno v případě, že: pokud od doby vyslovení přání došlo v poskytování zdravotních služeb, k nimž se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím; pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je bezprostřední aktivní způsobení smrti a pokud by byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní služby, jejichž přerušení by vedlo k aktivnímu způsobení smrti.

Tyto pilíře a návrhy řešení, jsou ve strategii dále podrobně popisovány. Vyjímám z nich pouze ty, které se týkají domácí hospicové péče. Je to např. legislativní úprava terénní specializované péče s vytvořením nového legislativního rámce pro lékaře – specialisty pracující v samostatně v terénu a legislativní zakotvení mobilní specializované paliativní péče, která je poskytována multiprofesním týmem, jehož je lékař stěžejním členem. Dále je to úprava pracovněprávních vztahů a sociálního zabezpečování osob, které se podílejí na péči o umírajícího nemocného v jeho přirozeném prostředí, snaha zviditelnit jejich roli, kterou na sebe berou a větší ohodnocení ze strany společnosti. Nutností je také zohlednění specifické povahy péče o umírající a také předpokládanou délku života pacienta. Tato problematika se zatím řeší na obecné úrovni, proto zatím nejsou rozpracovány přístupy ke zdravotně postiženým nemocným nebo příbuzným.

2 Truchlení pozůstalých

„Skutečnosti života a smrti jsou neutrální.

*Teprve tím, jak na ně reagujeme,
dáváme utrpení buď pozitivní, nebo negativní význam.“*

(Kushner, 1996, s. 143)

Žádná učebnice, žádný odborný ani jiný text nemůže plně vystihnout a popsat smutek, truchlení a žal těch, kteří postupně přichází a přišli o své nejbližší. „Smutek lze prožít, ale ne popsat, je to citové dění, které má výrazný vliv na každodenní život, dokonce jej může naprosto změnit.“ (Weinert, 1996, s. 169). Taková niterná osobní zkušenost se slovy popsat moc dobře nedá. Je možné číst si příběhy pozůstalých, kteří se se svými zkušenostmi chtěli podělit s ostatními, je možné o tom s nimi citlivě hovořit, pokud oni sami chtějí. Vlastní prožitek však podle mého názoru lze předat jen zprostředkovaně.

Dnes se také vedou spory o to, zda je zármutek univerzální. Badatelé se shodují v názoru, že neexistuje žádná „správná“ teorie osvětlující fenomén truchlení a zármutku, prožívání ztráty a kulturní praktiky s tím spojené. Každý člověk (i v rámci rodiny) reaguje na ztrátu jinak, vytváří si vlastní způsob chování. Pro účely tohoto textu však předkládám definice následujících základních pojmů, o kterých se zmiňuje Payneová (2007, s. 463). Tohoto rozdělení jsem se držela při psaní následujících podkapitol, přičemž významy jsem dle dostupných pramenů rozšiřovala či dále upravovala, neboť každý autor těmto termínům přikládá jiný význam.

- Ztráta blízkého člověka se týká objektivní situace, kdy člověk přijde o někoho důležitého.
- Zármutek je primárně emoční reakcí na smrt a ztrátu blízkého člověka.
- Truchlení představuje sociální výrazy či akty vyjadřující zármutek, které jsou utvářeny praktikami dané společnosti nebo kulturní skupiny

Payneová (2007, s. 465) dále představuje tři skupiny teorií, jimiž se vysvětluje prožívání ztráty blízkého člověka. Tato kapitola stojí víceméně na pojetí ztráty podle teorií zdůrazňující intrapsychické procesy. Pojetí ztráty podle

těchto teorií se soustřeďuje na prožívání tíživých emocí a kognitivních obsahů (myšlenek) a chování, které je provázejí. Tento způsob chápání vychází z medicínských diskurzů, zejména z oblastí psychologie a psychiatrie. Důraz se klade na fyzické a psychické procesy doprovázejících zármutek jakožto „symptomy“. Předpokládá se, že na konci prožívání ztráty má stát „uzdravení“ nebo „rozptýlení“, jako by se překonávala nějaká vážná nemoc (což je ale jen připodobnění, neboť se nejedná o nemoc, ale o krizi). „Tendence zachycovat prožívání ztráty z hlediska stupňů nebo fází dala vzniknout představě „normálního“ a „nenormálního“ zármutku. Tento jazyk k popisu zármutku tedy naznačuje, že v prožívání zármutku existuje „správný“ a „špatný“ způsob.“ (Payneová, 2007, s. 465). Většina pracovníků poskytujících oporu pozůstalým tak s nimi podle tohoto modelu pracuje.

Druhou skupinou teorií jsou tzv. transakční modely. Vysvětlují zármutek jako transakce mezi tím, jak člověk kognitivně hodnotí svůj svět a tím, co se děje v jeho okolí. Tento model vychází z psychologických teorií stresu a jeho zvládnutí. Reakce člověka na stres a jeho vyrovnávání se s ním se zkoumá jak z psychologického, tak z medicínského hlediska. Třetí skupina teorií zdůrazňuje sociální aspekty ztráty a její prožívání.

Během progredující nemoci dochází u pečujících příbuzných ke střídání protichůdných pocitů naděje a smutku. „Teprve po smrti je příbuzným „dovoleno“ plakat. Většina odborníků se shoduje v názoru, že otevřený žal se snáší snadněji než dlouhodobě potlačovaná bolest a smutek. Otevřený pláč zahajuje proces dlouhodobé obnovy psychických a fyzických sil.“ (Haškovcová, 2000, 89). Jak tento proces může proběhnout, popisují následující podkapitoly.

2.1 Ztráta

Přijetí hrozící ztráty, která nám hrozí, bývá ambivalentní. Neustále dochází ke střídání zármutku s nadějí, která může být posilována hledáním nestandardních léčebných metod, špičkových a ověřených klinik a zázračných léků, které by zapříčinily nečekaný zvrát. Nicméně postupující chorobu lze pochopit i jako vyrovnávání se s celou řadou ztrát, které se týkají mnoha aspektů života nemocného člověka, včetně funkčních schopností jeho těla, sociálních rolí, kontroly emocí, jeho

sebeúcty atd. Tyto navzájem související ztráty se týkají jednak nemocného, jednak jeho příbuzných a je třeba se s nimi postupně vyrovnávat.

Ztráta milované bytosti vždy udeří jako blesk z čistého nebe a člověk, který dosud spokojeně žil a plánoval budoucnost, se může náhle změnit v trosku. Mění se jeho vnímání světa, mění se i on sám. Smrt milovaného člověka patří k nejtěžším ztrátám, které nás mohou v životě potkat. Pozůstalí se najednou cítí zoufalí, opuštění, bezmocní. Prožívají hluboký zármutek, prožívají krizi. Mají pocit, že se jim zhroutil svět a že nic už pro ně nemá smysl. Ztráta představuje také výrazný zásah do sebepojetí, integrity a identity člověka.

Pocity a prožívání ztráty jsou vysoce individuální a rozmanité. Obvyklou reakcí na ztrátu je tzv. „ohlušení / oněmění“ (Haškovcová, 2000, 89). Příbuzní jakoby „nemohli uvěřit“, že vše skončilo. Někdo pláče, někdo toho není schopen. Zaznamenan byl i hysterický smích. V člověku se mísí pocity různé pocity: lítost, strach, hněv, bezmoc. Proto je důležité vše, co může přispět k akceptaci ztráty, např. tiché a krátké rozloučení u lůžka, vystavení těla v kostele (nemocnici, hospici...).

Toto ohlušení trvá zpravidla do pohřbu, který se obvykle koná za tři až pět dní. „Čtyři nejvýznamnější životní proměny – narození, dospívání, svatba a smrt – mají společenský charakter a celý přerod má ulehčit právě určitý obřad. Přitom se nemyslí jen na ty, kterých se to týká, ale také na jejich blízké. Pohřeb nekonáme ani tolik proto, abychom oslavili zemřelého, ale spíše proto, abychom potěšili pozůstalé.“ (Weinert, 1996, s. 170). V tuto dobu někteří příbuzní vítají přítomnost přátel a dalších blízkých lidí, jiní raději volí samotu. Je sporné podávání utišujících prostředků a alkoholu. Důležité je dát prostor nejbližším příbuzným k tomu, aby mohli „odplavit“ do té doby nastřádaný žal a aby se mohli vypovídat. Při pohřbu se akceptace ztráty stává realitou a začíná období truchlení.

Weinert (1996, s. 174), který popisuje jednotlivé fáze smutku (s vědomím, že systematizace tohoto tématu je spíše idealizací, která ale přispívá k lepšímu pochopení pozůstalých), zařazuje ke ztrátě fázi šoku. Šokovaný člověk může ztrátu odmítat, nebrat na vědomí, může mít pocit, že se mu zhroutil svět, ale zatím reaguje buď odmítnutím, nebo otupělostí. Šok slouží jako obranný mechanismus, díky kterému se duše člověka chrání před přetížením. Během pohřbu se skutečnost hlásí stále silněji, nastává fáze sebekontroly. Zde se mohou projevit všechny emoce, přichází podpora ze všech stran, je nutné podřídít se společenským pravidlům.

Pozůstali se stávají pozůstalými „oficiálně“. Nyní může začít fáze regrese a po ní fáze adaptace, které jsou rozvinuty dále.

Je důležité upozornit ještě na jednu věc. Nejen smrtelně nemocný člověk, ale i jeho příbuzní procházejí při přijímání smyslu nemoci pěti etapami. Tuto psychickou odezvu na příchod a rozvoj nevyléčitelné nemoci nastínila americká lékařka rakouského původu Elisabeth Kübler-Rossová⁴ (1992, s. 252). Dva a půl roku vedla rozhovory s desítkami dospělých i dětí trpících převážně onkologickými nemocemi a vyvodila z nich pravidelně se vyskytující stadia prožívání. Tyto fáze mohou být různě dlouhé a u každého mohou probíhat různě. Dokonce nemusejí probíhat přesně v uvedeném pořadí, je to velmi individuální. Reakce na nemoc, smrt či ztrátu jsou stejně tak jedinečné, jako osoba, která je zažívá. Některé z fází tak nemusí nastat, jiné mohou být prožity v jiném pořadí a někteří prožívají některé fáze neustále dokola. Jednotlivé fáze, známé v angličtině pod zkratkou DABDA (ze slov Denial – popírání/šok, Anger – hněv/agrese, Bargaining – smlouvání, Depression – deprese a Acceptance – smíření) zahrnují:

1. šok, popírání

Lidé se ptají, „Proč se to stalo právě mně?“, „Proč se to stalo mně?“ Jde o popírání tvrdé skutečnosti, člověk se stahuje do izolace a je v šoku. Popírání je pro jedince pouze dočasnou obranou. Jde o situaci, která může trvat různě dlouho. Dalšími typickými výroky jsou věty: „To nemůže být pravda, to je asi nějaký omyl.“, „Nechte mě být, nic mi není.“ apod.

2. zloba a hněv

Popírání už nemůže pokračovat. Toto období může být velmi náročné pro všechny, kteří se o nemocného starají. Ten se stává útočným, nepřátelským a zlostným vůči všem zdravým tohoto světa.

3. smlouvání s osudem

⁴ Přední americká lékařka rakouského původu zasvětila svůj život práci s umírajícími pacienty. Její stěžejní dílo *O smrti a umírání* (vyšlo poprvé v roce 1969, u nás 1992) se snaží přinést informace, na základě kterých lze zkvalitnit péči o terminálně nemocné. Hlavní přínos autorky k tomuto tématu – poznatek o 5 fázích, ve kterých prožívá umírající svůj stav - se stal základem všech odborných knih z oblasti thanatologie a paliativní péče. Kniha může posloužit jako etický manuál pro zdravotnické pracovníky. Vydání této ve světě velmi slavné knihy je významným počinem v oblasti lékařské etiky a etiky umírání.

Nemocný si dává různé sliby a vyslovuje přání směřovaná do blízké budoucnosti, např. „Kéž bych se dožil léta.“, „Chtěla bych ještě zažít promoci syna.“ atd. Dotyčný se obrací k vyšší moci (např. k Bohu) s žádostí o delší život výměnou za změnu životního stylu apod. Podobné je to u pečujících příbuzných.

4. deprese

Přichází apatie a skleslost a různé projevy smutku. Je to důležité období, které musí proběhnout.

5. akceptace

Objevuje se smíření, přijetí pravdy o nevyhléditelné nemoci a vlastního údělu. V této poslední fázi se dotyčný začíná vyrovnávat se svou smrtí či smrtí milovaného. Důstojný klid je ale méně častou možností. Častější bývá rezignace nebo zoufalství.

Kübler-Rossová původně aplikovala tyto fáze pouze u lidí trpící smrtelnou nemocí, později však i na jakýkoli druh tragické osobní ztráty (práce, příjmu, svobody). Mohou sem spadat i významné životní události jako smrt milovaného, rozvod, drogová závislost, vypuknutí nemoci či chronické nemoci, diagnóza neplodnosti, stejně jako řada tragédií či neštěstí.

Jinak dělení prezentuje Pera (1996, s. 135).

1. šok: odmítnutí (nebo panika)
2. emoce (katarze nebo deprese)
3. vyjednávání: smlouvání (nebo „výprodej“)
4. poznání: realistická naděje (nebo zoufalství)
5. přijetí skutečného stavu (nebo rezignace)
6. vyústění: (naplnění (nebo bezradnost)

Tato a další dělení by však neměla ztrátu, její prožívání a zvládání objektivizovat, tzv. předvídat výsledky. „V tom se odráží uznání, že prožitek ztráty je mnohorozměrný a že vyjadřování zármutku je kontextuální povahy“ (Relfová, 2007, s. 563).

2.2 Zármutek

Podle Haškovcové (2000, s. 87) je ... „počátek procesu zármutku spjat se znalostí situace a časově spadá do období, kdy je nemocný a jeho rodina

informována o závažnosti stavu, nebo kdy obě strany vytuší neblahou prognózu z kontextu událostí. Strach z hrozící ztráty života, které může předcházet tzv. těžké umírání, ohrožuje nemocného i jeho rodinu a výrazně ovlivňuje kvalitu života, který zbývá.“ Příbuzní většinou mají za to, že nesmí otevřeně projevovat své obavy, zármutek a žal, zejména ne před nemocným. Pocity viny a špatného svědomí z porušení této zásady jsou velmi časté. Díky této přijímané společenské konvenci tak často nemůže dojít ke společnému sdílení hoře, které je mnohdy pro všechny úlevou, o které jsme všichni málo informováni.

Strach a zármutek jsou dvě emoce, přesněji emoční problémy, které se objevují vždy, když člověku umírá někdo blízký. „Strach je normální lidskou reakcí na nebezpečí a zármutek je přirozenou reakcí na ztrátu jakéhokoli druhu, ať už jde o lidi, části těla nebo naději“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 16). Obojí je nutné pochopit a přijmout jako normální reakce, aby nedocházelo k nedorozuměním a aby bylo možné pozůstalým či ještě pečujícím pomoci.

Se ztrátou se lze vyrovnat jen smutkem. Smutek bývá spojen s láskou – člověk truchlí jen nad ztrátou toho, co miluje. To, jak je smutek stálý a naléhavý je určeno tím, zda člověk miloval sobecky či nezištně. Zármutek může vést až k hluboké melancholii a sebezničení. „Smutek je cestou z vnějšku do vlastního nitra a později z nitra zpátky ven do skutečného světa. Je umíráním do života. Truchlící také umírá, musí však na tomto světě zase vstát z mrtvých. Proto si musí sám odpovědět na otázku, jaký to všechno má smysl. Smutek umožňuje zkušenost, že rozloučení nezabíjí, ale díky němu se můžeme zaměřit na to podstatné v nás, na nový začátek.“ (Weinert, 1996, s. 177).

V knize americké lékařky Kübler-Rossovové *Otázky a odpovědi o smrti a umírání* se jeden z mnoha tazatelů ptá, zda je přípravný zármutek stejný jako ten, co přijde po smrti, před kterou k žádnému předběžnému zármutku nedošlo. Paní doktorka odpovídá takto: „Ano, jen předběžný zármutek má tu výhodu, že můžeme stále mluvit se smrtelně nemocným a dokončit, co není hotovo, což po smrti nemůžeme. Posmrtný zármutek je obvykle delší, pokud mu nepředcházela nějaký předběžný zármutek, jako je tomu v případě náhlé neočekávané smrti.“ (Kübler-Rossová, 1995, s. 94). Díky možnosti věnovat se svému nemocnému a být s ním téměř nepřetržitě do posledních chvil je možné s ním sdílet naše pocity a myšlenky, hovořit o tom, co nás tíží. Můžeme si říct to, co jsme nestihli, odpustit si, poděkovat

a vyjádřit si vzájemnou lásku v čase, který nám ještě zbývá. Také proto je důležité téma smrti a umírání odtabuizovat, více o něm šířit povědomí a představovat různé formy péče o nemocné a jejich rodiny.

2.3 Truchlení

Po ztrátě milovaného člověka přichází truchlení. Truchlení je „komplexní psychologickou, sociální a somatickou reakcí na ztrátu“ (Špatenková, 2004, s. 69). Člověka náhle zaplavují různorodé emoce, které se neustále mění. Může to být hněv, agrese a vztek, to vše namířené proti ostatním, proti zdravotnickému personálu, proti sobě i proti samotnému zemřelému. Objevují se obavy, strach o vlastní budoucnost a strach z vlastní smrti. Pocity viny nejsou ničím výjimečným, stejně jako pocity opuštěnosti, ale také např. vysvobození a ulehčení. To vše je spojeno s prožíváním žalu, smutku a zármutku.

Kromě této záplavy emocí přicházejí také somatické obtíže, vyhýbání se kontaktu s okolím či chaotické jednání a určitá dezorganizace denního pořádku, na který byl člověk zvyklý. Pozůstalí někdy přebírají určité vzory a modely chování zemřelého. Tím se s ním snaží identifikovat.

Dle Haškovcové (2000, s. 90) období truchlení nastává po pohřbu zemřelého. Je přirozenou reakcí na ztrátu a je předpokladem nové identity. (Srov. Weinert, 1996, s. 176 – „Proběhne-li smutek tak, jak má, povede k novým životním postojům, takřka k novému životu, povede ke znovuzrození.“). Pozůstalí oplakávají odchod nemocného a zároveň se učí žít bez něj, hledají tzv. novou identitu. Protože toto období je pro každého člověka velmi obtížné, existuje pro ty, kteří o ně mají zájem, speciální poradenství. To pomáhá člověku udržovat průběh zármutku v normě. Mohou je provádět buď odborníci jako je psycholog, sociální pracovník, faráři, kněží nebo poučení laici. Tento systém poradenství funguje buď v rámci stávajících poradenských struktur, nebo v rámci hospicového hnutí.

Proces truchlení zakončený nalezením nové identity trvá zpravidla jeden rok. Šest až osm týdnů má pozůstalý právo na otevřený žal. Nejbližší okolí i zaměstnavatelé by měli tolerovat pláč, pokles výkonu, výkyvy nálad apod. Po dvou měsících by toto mělo vymizet a pozůstalý by měl zvládat svou roli v rodině a měl by zvládat své pracovní povinnosti. Taktéž je obnovena fyzická kondice u těch, kteří

se vysílili péčí o nemocného. Proces zármutku však pokračuje. Po roce je pozůstalý schopen nahlížet ztrátu tzv. jinýma očima.

V minulosti bývalo zvykem nosit po dobu jednoho roku černé šaty na znamení toho, že jejich nositel truchlí. Doba smutku se později zkrátila na šest týdnů. Okolí tak bylo seznámeno se situací a mohlo tomu uzpůsobit svou komunikaci. Tento zvyk však byl v našich podmínkách ke škodě věci zapomenut. Weinert (1996, s. 172) zmiňuje, že z dřívějších tradičních rituálů, stanovených způsobů chování a řady obyčejů a zvyků zbylo jen torzo. Dodává, že nemá smysl nad tímto nedostatkem naříkat, ale je vhodnější rozvíjet nové formy pomoci, odpovídající potřebám pozůstalých.

2.3.1 Prožívání truchlého a fáze smutku

Podle Weinerta (1996, s.171) je základním prožitkem, který charakterizuje truchlení, osamělost (pocit izolace a samoty), a to i tehdy, jestliže truchlí společně více osob. Každý nese svůj smutek i svoji bolest sám. Z toho také vyplývá, že každý zármutek je jedinečný a že neexistuje „normální“ průběh smutku ani žádné objektivní kritérium pro jeho ukončení. Truchlící člověk potřebuje pomoc, porozumění a mnohdy i doprovázení ze strany okolí. Měl by si uvědomit, že jeho reakce nejsou ani chorobné, ani abnormální. Původního stavu nikdy nedosáhne, i když se plně vpraví do života. Jizva zůstává, avšak nový život přesto znamená zrání.

Pozůstalý věnuje mnoho času připomínání, zpracovávání a opakování si vzpomínek na zemřelého. Připomíná si tak svůj vztah k němu. Je však důležité v tomto stadiu nesetrvávat příliš dlouho a ještě více nepotlačovat svůj smutek. Vše se odehrává v hloubi duše truchlího, kam nikdo nemá přístup. Osamělost můžeme ovlivnit jen málo, může to být dokonce i na škodu se o to snažit. Přijetím zdánlivě protichůdných pocitů, které přicházejí, jako jsou např. hněv, strach, rezignace, nesmyslnost vede k trvalému přijetí životních změn. Objevují se otázky po smyslu života. Odpovědi druhých však znějí posměšně. Smutek je nepřítomnost smyslu. Naděje, že se vrátí, je však živá.

Weinert (1996, s. 171) dále popisuje pocity truchlího. Prvním z nich izolace. Truchlící odchází z veřejné sféry, protože je „zaměstnán“ svým smutkem, který ho připravuje o mnoho energie, který mu znemožňuje jednat přirozeně a laskavě. Stává se ostýchavým a ve svém okolí vyvolává nejistotu a stísněnost. Jeho

neverbální volání o pomoc nebývá vyslyšeno, protože okolí nedokáže mnohdy s truchlícím jednat. Smutek se ve společnosti potlačuje, zakazuje, je to něco nemístného. Nejlepším řešením je jednat s truchlícím zcela přirozeně, s porozuměním.

Dalším jevem je pocit omrzelosti životem. Truchlíci se nezajímá o své okolí, přestává na sebe dbát. Přemýšlí o smyslu svého života. Své smrti se najednou neobává, dokonce by ji uvítal. (Známý je jev, kdy zvláště staří lidé zemřou do roka po smrti svých partnerů.) Na druhé straně se zároveň objevuje pocit strachu ze smrti, který výše uvedené vyvažuje.

Nepokoj v podobě neustálého nutkání se pohybovat, špatného spánku při velké únavě se může pro truchlíciho stát trýzní. Připadá si, že je stále někam hnán. Weinert (1996, s.173) píše: „Hledá přece milovaného člověka!“ Nezvládnutý smutek bývá příčinou závislosti. Všechny tři pocity shrnuje jedním pojmem – otřes.

Truchlení jako přirozenou reakci na ztrátu blízké osoby můžeme také popsat jako proces, který má několik fází. Jak jsem uváděla výše, první fází je fáze šoku. Objevuje se bezprostředně po ztrátě, několik hodin až dva dny. Pozůstalí si mohou připadat zmateně, ještě nevěří tomu, co se stalo. Fáze sebekontroly nastává zpravidla do večera dne, kdy proběhne pohřeb. Organizace pohřbu pozůstalým znemožňuje, aby podlehlí svému zármutku. To přichází až s odchodem posledních smutečních hostů. Poté začíná fáze regrese, dlouhá a nepříjemná cesta do vlastního nitra, trvající obvykle jeden až tři měsíce. Truchlíci si nutkavě připomíná zemřelého, a to ve dne i v noci. Nejprve jej hledá. Pokud ale nechce přijmout jeho nepřítomnost jako skutečnost, žal se vrací znovu a znovu. Nejprve hledá bytost, později jde o hledání hodnot, které jsou pro něj nesmrtelné. Postupem času zůstává jen to, co bylo ve vztahu podstatné, truchlíci se tímto způsobem loučí. Ví, co odchodem zemřelého ztratil, ale také seznal, co mu zůstalo a co je důležité. Tato fáze bývá doprovázena emocionálním zmatkem, někdy somatizujícím až k onemocnění. Každá emoce je ale žádoucí, i když nemusí být pro truchlíciho a jeho okolí zrovna příjemná. Objevují se pocity viny. Nicméně duše člověka je schopna se sama obnovovat, z okolí přichází nové a nové podněty, skutečnost klepe na dveře. S koncem tohoto období přichází vědomí toho, co truchlíci ztratil, ale také zároveň co mu zůstalo.

Na konci toho období se truchlíci pomalu vrací zpět do vnějšího světa, nastupuje fáze adaptace. Ta trvá obvykle až jeden rok (u vdov i déle). Zesnulý se stal

součástí jeho nitra, už jej nikde nehledá, ale vidí ho se všemi jeho přednostmi i nedostatky, zapojuje ho do svého nového života. Vrací se sebedůvěra a sebeúcta. Jizva však zůstává a může kdykoli znovu zabolet.

Kdo hodně trpěl, stává se do budoucna zranitelnějším, ale zároveň zralejším a citlivějším. Smyslem truchlení je něco nového se naučit, hledat a nalézat smysl. Je to jedna z velmi obtížných, ale důležitých životních lekcí.

2.3.2 Patologický průběh truchlení

Haškovcová (2000, s. 92) ještě zmiňuje patologický průběh procesu truchlení. Vyjmenovává skupiny osob, u kterých je riziko komplikovaného průběhu vysoké. Jsou to např. malé děti, které ztratili jednoho či oba rodiče, rodiče, kteří ztratili jediné dítě, staří lidem, kterým zemřel životní partner a nemají další příbuzné, příbuzní zesnulého, který spáchal sebevraždu apod. Na patologickém průběhu se podílí osobnost truchlícího a také především heroické překonávání žalu. „Lidé, kteří se svým projevům zármutku nebrání, projdou často procesem truchlení rychleji než ti, kteří se těmito projevům vyhýbají nebo je potlačují“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 23).

Chorobný smutek – deprese, se podle Weinerta (1996, s. 181) může objevit také v případě, že truchlící vnímal zesnulého jako své vlastnictví (podle motto: „Miluji tě, protože tě potřebuji.“). Byl na něm závislý, využíval jej a teď se hněvá. Vnímal jej jako součást sama sebe, která vykonávala to, co on sám nemohl. Proto ztrátu prožívá mnohem bolestněji jako ztrátu vlastního Já a bojí se, co s ním bude. Není ničeho schopen, choulí se do sebe. Ví, koho ztratil, neví však, co na něm ztratil.

Pozornost by měla být věnována také dětem, v jejichž rodině někdo zemřel. Neměly by být vylučovány z účasti na akceptaci ztráty ani z procesu truchlení. Někdo by se jim měl věnovat a pomoci jim vyrovnat se se ztrátou i projevy zármutku ostatních. Měly by být přítomny i na pohřbu. „Kromě aktuálního problému akceptace ztráty, který je třeba zvládnout, se každé dítě při takových příležitostech učí, že život člověka (a tedy i jeho) je konečný. Vnímá také zákonitost procesu vychovat, dochovat a pochovat. Nezanedbatelný je též bezděčný nácvik rituálů, které patří k posledním věcem člověka.“ (Haškovcová, 2000, s. 92). Ze své vlastní zkušenosti se smrtí dědečka toto vše mohu jen potvrdit. Rodiče nás chtěli všeho smutného

uchránit, a tak nás k němu v jeho posledních chvílích nepustili a pohřbu jsme se neúčastnili. Dlouho nám trvalo, než jsme jeho ztrátu přijali.

Parkes, Relfová a Couldricková (2007, s. 116) uvádějí, že „do příprav rodiny na smrt rodičů je třeba rovněž zahrnout také děti.“ Podle Matějčka (1994, s. 104) se u většiny dětí dají rozlišit čtyři klasické fáze truchlení: ohromení (šok), protest, beznaděj (zoufalství) a uklidňování. Toto období je nestejně dlouhé a jeho projevy mají různou intenzitu. Ve společnosti bohužel o truchlení dětí panují mýty, např. o truchlení předškolních dětí, které nejsou schopny pochopit plný rozsah ztráty a tak procítit všechn žal a na druhé straně přesvědčení o tom, že dítě prožívá ztrátu stejně jako dospělý, a proto je nutné, aby se zprávu o ní dozvědělo později. Matějček ale uvádí (1994 s. 107), že truchlit mohou i batolata a děti předškolního věku, přičemž u nich je možné se setkat s velmi intenzivními pocity viny (děje se to ve vývojové fázi, kdy dítě veškeré dění ve svém okolí vztahuje na sebe). Je proto vhodné dětem pravdu nezatajovat ani neodkládat její sdělení, zejména proto, aby prožívaly fáze otřesu, protestu i beznaděje ve společnosti stejně naladěných dospělých, kteří jim mohou být v dané chvíli oporou. „Svou empatií sdílí s dospělými (pokud dovedou svůj smutek volně projevit) jejich city, a to v ochranné atmosféře semknutého společenství.“ (Matějček, 1994, s. 108). Tato atmosféra totiž později mizí a pro dítě je tak vyrovnávání se se ztrátou daleko těžší.

Matějček (tamtéž, s. 111) uvádí několik opatření, která je možná k ochraně a pomoci dětem v tomto období realizovat. Tak například dojde-li k úmrtí někoho blízkého, je třeba smutek dítěte respektovat, poskytnout mu vhodnou ochrannou atmosféru, v níž může smutek dobře prožít. Na otázky dítěte by pozůstali vychovatelé měli odpovídat šetrně, ale pravdivě. Odreagování smutku a ztráty usnadňuje, je-li dítě vedeno tak, aby vědomě připravilo někomu radost, udělalo něco milého někomu druhému, aby bylo aktivní v pozitivním společenském dění. Dále se nedoporučuje vychovatelům a pak zvláště osobám do rodiny nově vstupujícím, aby se nesnažili ztracenou osobu hned nahradit, nebo ji dokonce převyšovat.

2.3.3 Narušení smutku

Cesta do vlastního nitra může vyvolávat strach. Strach z toho, na co všechno může člověk narazit. Důvodů neochoty toto podstoupit je samozřejmě mnoho. Weinert (1996, s. 182) za nejzásadnější považuje strach z vlastní smrti a umírání.

Naše společnost je orientována na úspěch, krásnu, intelektuální bohatství, technický pokrok atd. Proč se tedy zabývat něčím tak morbidním? Bohužel ale neexistuje jiná cesta, jak se se ztrátou vyrovnat, než skrz vlastní hluboký smutek. Nikdo nás nemůže zastoupit. Vracíme se ke kořenům a zakoušíme pocit, že nás někdo nebo něco drží nad vodou. Přichází nové vědomí sebe sama.

Kdo tento proces obejde, nikdy jím neprojde úplně, nikdy nesestoupí do hloubi svého nitra a jeho budoucnost tak nebude tvůrčí. Potlačování smutku však nelze po mravní stránce odsuzovat. Weinert (1996, s. 183) uvádí několik obranných mechanismů, mezi které zahrnuje: útek do činnosti nebo pracovní aktivity, nabízení pomoci jiným pozůstalým, pocity viny a neschopnost smutku bez vlastního přičinění, která může vést k:

- pohrdání smrtí, riskování;
- utiskování druhých či podřizování se autoritě;
- znevažování hodnoty druhých, života i světa;
- idealizace lidí nebo teorií.

Je důležité žít s vědomím vlastní smrti, snažit se překonat strach z ní. Je součástí života. Je také předpokladem nového života, což dokládají jednak ti, kteří smutek a truchlení úspěšně prožili, a jednak mnohá náboženství. Kdykoli se komukoli může stát, že opustí tento svět. Inspirativní je jedna z mnoha myšlenek doktora Weinerta, kterého zde hojně cituji: „Tvořivý může být jen ten, kdo žije vstříc smrti a počítá s ní.“ (1996, s. 186)

2.3.4 Truchlení lidí s mentálním postižením

Také lidé s mentálním postižením vytvářejí pevná citová pouta a vztahy s ostatními, proto je s podivem, jak málo prostoru věnuje jejich truchlení a možnosti podpory před i po úmrtí blízkého člověka odborná literatura v ČR. Petra Sapáková se ve své bakalářské práci s názvem *Lidé s mentálním postižením a smrt blízkého člověka - Percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k procesu truchlení lidí s mentálním postižením a k užitečným způsobům podpory* z roku 2010 pokusila tuto mezeru zaplnit.

Mentálně postižení truchlí stejně jako ostatní. Doka (Dostupné z WWW: < <http://www.ddhospicepalliativecare.org/form/ciwid.pdf>>, [cit. 2012-05-08], s. 2) píše: lidé s mentálním postižením truchlí stejně jako ostatní lidé, kteří prožívají ztrátu. Je to součást našeho lidství.“ Každý zármutek je jedinečný. Vždy záleží na vztahu k člověku, který zemřel a na osobních charakteristikách. Dle Doky (tamtéž) lidé s mentálním postižením se setkávají s tělesnými, psychickými, kognitivními, emocionálními a spirituálními projevy zármutku. Problémem mohou být nepřiměřené nebo narušené emoční reakce a také porozumění smrti jako takové. Schopnost chápat je u lidí s mentálním postižením rozdílná. Něčí chápání je ovlivněno životními zkušenostmi a schopnosti myslet a uvažovat. Čemu jeden člověk rozumět může, druhý nemusí. Někdy se stupeň porozumění určuje velmi obtížně, především v případě lidí, kteří slovně příliš nekomunikují.

„Nehledě na to, čemu dospělý člověk s mentálním postižením v souvislosti se smrtí rozumí, nesmíme zapomínat, že když mu zemře blízká osoba, prožívá ztrátu. Přestože pojmu smrti nerozumí, pravděpodobně mu bude zemřelá osoba scházet a při vyrovnávání se s touto ztrátou by mu pomohla naše podpora“ (Dostupné z WWW: < <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=882>>, [cit. 2012-05-08]).

Tomu však může bránit jev, který popisuje Doka (Dostupné z WWW: < <http://www.ddhospicepalliativecare.org/form/ciwid.pdf>>, [cit. 2012-05-08], s. 3), zbavení práva na zármutek. „Zneuznaný zármutek se týká situací, kdy člověk zažívá ztrátu, ale jeho prožitek není okolím uznán, sociálně podporován, a tento člověk také nemůže otevřeně truchlit. Jednoduše řečeno, člověk sice prožívá ztrátu, ale nemá právo truchlit.“ Toto lze zdůvodnit různě, jak dále uvádí Doka (tamtéž, s. 3). Hearnová (2007, s. 164) toto pojetí rozšiřuje: „Ke zneuznanému zármutku může docházet, „pokud není uznáván sám truchlící (například v případě velmi starých lidí nebo mentálně postižených), případně ztráta (například při stěhování z domova nebo když odchází důležitý člen týmu), vztah (například u neopětovaného zamilování) nebo způsob, jak daný člověk truchlí (například agování, zvláště intenzivní, neobvykle dlouho trvající zármutek nebo naopak absence zármutku).

Dle Doky (tamtéž, s. 3) si „pečující nemusejí být jistí, zda jsou schopní truchlícím s mentálním postižením pomoci, a tak jejich potřeby přehlíží. Jiní mohou pociťovat tlak, který na ně vyvíjí ubíhající čas a stále nedokázali toto téma otevřít, protože se na to ještě „necítí“. Další pečující mohou vyvíjet ochranný

postoj, protože nechtějí tyto truchlící rozrušit vystavením nebo rozhovoru o smrti, ztrátě a truchlení. Někteří pečující si mohou myslet, že lidé s mentálním postižením nejsou schopní udržet po delší dobu nepřítomnosti zesnulého trvalé citové vazby, nebo že tito lidé nerozumí zármutku.“

U lidí s mentálním postižením existuje riziko prodlužování procesu truchlení díky dlouho trvající fázi popírání reality smrti a ztráty. Sapáková (2010, s. 20) se domnívá, že „u lidí s mentálním postižením to může souviset se zbavením práva na zármutek (disenfranchised grief) – pokud totiž člověk dostatečně nezpracuje prožitky žalu, těžko se může adaptovat na skutečnost ztráty.“ Autorka také zmiňuje fakt týkající se výsledků výzkumů porovnávajících prožívání smrti blízkého člověka lidí s mentálním postižením a intaktních. Podle těchto výzkumů prožívají déle hlubší emoce úzkosti, deprese, podrážděnosti a jiné znaky distresu.

Při poradenství truchlícím lidem s mentálním postižením nesmíme zapomínat na to, že se nejedná o homogenní skupinu. Je třeba ke každému truchlícímu přistupovat individuálně a být v tomto ohledu flexibilní. (To platí obecně při poradenství.) S intervencí by se mělo začít, jakmile je zřejmé, že někdo umírá. Doka (tamtéž, s. 4) uvádí dva důvody, proč. Prvním je skutečnost, že „truchlení začíná, jakmile se nemoc objeví.“ Druhým důvodem je příležitost k učení. „Raná zkušenost s nemocí druhého může lidem s mentálním postižením pomoci pochopit skutečnost, že někdo je velmi nemocný, a možná jim to pomůže v chápání smrti jako takové za předpokladu, že v tom budou podporováni.“

Po smrti blízkého člověka je důležité nepřicházet hned s dalšími velkými změnami (kupříkladu stěhování). Mentálně postiženým by také neměla být upírána možnost zúčastnit se pohřbu. Musí na něj však být připraveni. Podporu budou mentálně postižení lidé potřebovat i po smrti blízkého člověka. Jejich okolí by mělo následující měsíce sledovat jakékoli projevy zármutku, jako jsou „hněv, stažení se do sebe, regresivní chování zahrnující zvýšenou závislost a příliš přítulné chování, zvýšenou kompulzivitu nebo celkové vyčerpání. Doka (tamtéž, s. 7) také upozorňuje na „zvýšenou nemocnost a úmrtnost doprovázející významnou ztrátu.“

Při zvládání zármutku mohou být dle Doky (tamtéž, s. 7) např. „užitečné expresivní terapie, rituály, skupinová podpora, nalezení památného místa apod.“

Rady, jak pomoci člověk s mentálním postižením, který prožívá zármutek, je možno přehledně popsane nalézt na portálu Dobromysl.cz. Zde je cituji (Dostupné z WWW: < <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=98>>, [cit. 2012-05-08]):

„Buďte s ním. Snažte se s ním trávit více času než obvykle. Dejte mu najevo, že vám na něm záleží. Může mít strach, že například vy nebo jiná blízká osoba také zemře. Snažte se ho ujistit, že tu vždy bude někdo, kdo mu pomůže. Je-li to možné, mluvejte s ním o konkrétních lidech, kteří by mu mohli v budoucnu pomoci.

Mluvejte o smrti a o zemřelém. Nechte ho, ať hodně mluví, protože právě tak smutek překonává. Říkává se, že sdílený smutek je poloviční, a v tomto případě to platí dvojnásob. Zkuste najít člověka, který také prožil bolestnou ztrátu blízkého člověka, aby se mohl podělit s osobou, jí pomáháte. Člověku s mentálním postižením také může pomoci účast na pravidelných setkáních pro lidi prožívající zármutek, která bývají organizována při hospicích.

Pomozte mu vyjadřovat pocity. Jestliže tento člověk neumí o pocitech mluvit, zkuste například kreslení či malování. Nechte ho, aby namaloval, co uvnitř nebo co si o „tom všem“ myslí.

Podpořte ho, aby se zúčastnil posledního rozloučení a pohřbu. Přesně mu popište, co má očekávat. Zmiňte se o rakvi, tělu, květinách, hudbě, plačících lidech, které pravděpodobně uvidí a uslyší.

Snažte se zabránit dalším ztrátám. Pro každého je obtížné se vyrovnat s více než jednou ztrátou naráz. Snažte se život udržet, jak jen to jde, tzv. ve starých kolejích. Ztratit například blízkou osobu, práci a domov najednou bývá neuvěřitelně obtížné.

Ponechte mu možnost volby. Možná sám ví, co by mu pomohlo. Někdo se může chtít co nejdříve vrátit do práce; jiný naopak může chtít týden či dva zůstat doma. Nechte ho, ať se rozhodne sám. Někteří lidé s postižením naopak jsou zmatení či rozrušení, mají-li příliš mnoho možností. V takovém případě jim s volbou pochopitelně pomozte.“

Ztráta blízkého člověka může u lidí s mentálním postižením vést až k pocitům nepředvídatelného, nekontrolovatelného a nebezpečného světa, obzvláště v situaci, kdy zemřel člověk, který člověku s mentálním postižením dlouhodobě pomáhal, podporoval jej a měl jej rád. Je tedy důležité znát specifika truchlení lidí s mentálním postižením, aby jim byla poskytována adekvátní podpora a pomoc. Zamezí se tak

riziku vzniku chronického zármutku. Myslím si, že zde se otvírá velký prostor pro působení speciální pedagogiky, kdy by speciální pedagog mohl být členem širšího multidisciplinárního týmu, který by na specifické potřeby v této specifické situaci reagoval.

3 Podpora pečujících příbuzných

„Na příbuzné umírajícího člena rodiny se bohužel velmi často zapomíná, neboť středem pozornosti bývá spíše nemocný člověk“ (Payneová s. 474). Příbuzní jsou tak často přehlíženi. I jich se ale smrtelná nemoc týká, i je třeba doprovázet. Dříve se o nemocného starala celá široká rodina. Dnes se jedná většinou o úzkou rodinu, často s malým bytem.

Pečující příbuzní se tedy dnes potýkají s mnoha problémy. Je to např. nejistota okolo vývoje nemoci, starosti s péčí doma (pokud je realizována), obavy z budoucnosti po smrti nemocného, strach z velké zátěže a z vlastního možného selhání. Umírání se vždy týká celé rodiny a je třeba jí věnovat náležitou pozornost. Hospicové hnutí nabízí určité možnosti, jak těmto rodinám účinně pomoci a podpořit je nejen při doprovázení nemocného při jeho „dobrém umírání“, ale i smrti příbuzného, pokud si to přejí.

Charakter podpory vystihuje následující citace Quinnové (2007, s. 34) při popisu této problematiky ve Velké Británii: „Existuje-li základní téma různých aspektů kontextu ztráty, změny a zármutku v paliativní péči, je tímto tématem diverzita: rozrůzněnost reakcí zármutku u těch, kdo zažili bolestnou ztrátu a změnu, rozrůzněnost dostupných služeb pro pozůstalé, rozrůzněnost organizací a programů zdravotní a sociální péče.“

Proč pomáhat pečujícím? Jednoduchá otázka a na ni prostá odpověď. Na počátku stojí ušlechtilá a odvážná volba, která však pečující stojí mnoho úsilí. Veškeré pečující aktivity mohou člověka unavovat, stresovat, stavět ho do situací, kdy je třeba se ovládnout. Pečující si pomoc zkrátka zaslouží. Musí mít možnost někde znovu načerpat sílu, kterou dali druhému. Novák (2011, s. 7-8) uvádí v této souvislosti výsledky výzkumu psychické kondice pečovatelů o osoby po traumatu mozku provedený v ČR. „U více než poloviny z nich (pečovatelů) došlo během péče k zhoršení jejich vlastního zdravotního stavu. Celkem 84% dotazovaných uvádí, že došlo ke znatelné změně ve vztazích, a to převážně v negativním slova smyslu. Jako příklad uvádějí především spory v rodině, hádky s osobou závislou, omezenou komunikaci nebo pocíťování rutiny či pouhého pocitu povinnosti. Sociální podpora laických ošetřovatelů byla hodnocena jako nedostačující. S oporou, které se pečujícím dostává od zdravotníků, bylo spokojeno 32% dotazovaných, s oporou

od přátel 23%, od víry 23% a od společnosti pouze 3% respondentů.“ Situace pečujících, kteří využívají domácí hospicové péče, se bude zřejmě mírně lišit díky přístupu k možným intervenčním a jiným podpůrným službám, díky možnosti své starosti sdílet s personálem hospice apod.

Výše uvedený výzkum je zaměřený spíše na negativní jevy spojené s péčí o nemocného. Výzvou nejen pro speciální pedagogiku je začít zaměřovat výzkumy také na pozitivní aspekty daných jevů, na možné přínosy. Například Strnadová (2008, s. 3), která se zabývala výzkumem rodin osob s mentálním postižením, uvádí, že „pokud budou badatelé pracovat pouze s hypotézami zaměřenými na napjaté vztahy v rodině či výskyt depresí či deziluze prožívané rodinnými členy, budou i odborníci v praxi takovéto výsledky nejen očekávat, ale i vnímat jako nevyhnutelné. Naopak budou-li badatelé pracovat s hypotézami predikujícími např. posílení manželské soudržnosti, potom i odborníci v praxi budou spíše pracovat s vědomím, že rodiny mohou stavět na posílení, jež se vyvinulo ze sdílené zkušenosti rodičovství dítěti se speciálními vzdělávacími potřebami.“ To se může ve změně podobě týkat i rodin v domácí hospicové péči.

Všichni, kdo nějakým způsobem podporují pečující a pozůstalé, by neměli zapomínat, že základem jejich práce je respektování individuálních odlišností a že „pozůstalý není ani předurčená abstraktní kategorie, ani sebedefinující identita – je to jednatel, který utrpěl ztrátu“ (Cobb, 2007, s. 519). Kissane (2007, s. 581) rozděluje důležité oblasti služeb pro pozůstalé, na kterých se významným způsobem podílejí ošetřovatelé do tří následujících skupin.

První skupinou je všeobecná podpora pozůstalých, zajišťovaná celým zdravotnickým týmem, která zahrnuje účast na pohřbu, písemné nebo telefonické vyjádření soustrasti; nabídku vzdělávacích brožur o zármutku a prožívání ztráty blízkého člověka; následné návštěvy u pozůstalých doma a vzpomínkové akce.

Druhá skupina představuje selektivní preventivní podporu vysoce ohrožených osob. Ta je poskytována v případě výskytu faktorů, poukazujících na vysoké riziko patologického či komplikovaného zármutku. Individuální poradenství je vhodné, pokud je pozůstalý osobně zranitelný, má ambivalentní vztahy, cítí se vyloučen a vyhýbá se jiným. Skupinové přístupy posilují socializaci a opětovné navazování vztahů v případě pozůstalých, kteří jsou izolováni nebo patří k nějaké homogenní podskupině – dospívající, sourozenci nebo pozůstalí po člověku, jehož smrt byla

traumatizující. (Zařadila bych sem také lidi s mentálním postižením, jejichž problematika truchlení je popsána výše.) Do této skupiny ještě Kissane řadí preventivní rodinné přístupy, jako např. rodinnou terapii zármutku, zlepšení fungování rodiny a vzájemnou podporu.

Třetí skupinou jsou specifické intervence u osob, které prožívají komplikovaný zármutek. Důležitou úlohou ošetřovatele je rozpoznat komplikovaný zármutek a dotyčného doporučit k odborníkovi.

Worden (2002) rozlišuje poradenství pro pozůstalé a terapii pozůstalých. V prvním případě jde o přizpůsobení se ztrátě v případě nekomplikovaného truchlení, v druhém v případě komplikovaného. Špatenková (2008, s. 14) ale uvádí, že „ve skutečnosti ovšem není hranice mezi jednotlivými formami pomoci pozůstalým tak zřetelná a v praxi se často stírá. Stejně tak se pomalu (ale jistě) opouští koncept normálního a komplikovaného (patologického) truchlení a nahrazuje se úvahami o faktorech, které mohou truchlení usnadňovat nebo naopak ztěžovat.“

Péče o pozůstalé zahrnuje široké spektrum aktivit a může mít různou podobu – „od soucitné a empatické komunikace, přes krizovou intervenci, nejrozumnější poradenství až po psychiatrickou péči“ (Špatenková, 2008, s. 13). Špatenková dále vyjmenovává formy profesionální pomoci:

- „Doprovázení - Poradce pro pozůstalé pomáhá klientovi přijmout a zvládat situaci, která je objektivně nezměnitelná (nikdo nemůže vrátit život mrtvému člověku, ale jejíž subjektivní provázení lze ovlivnit.)
- Vzdělávání – Pozůstalý klient vyhledává pomoc proto, že chce (resp. potřebuje) získat určité informace, vysvětlení, poučení. Přeje si něco ověřit, potvrdit, vysvětlit. Aby mu však mohl poradce pomoci, musí mít potřebné informace a vzdělání, ale také schopnost s vědomostmi přiměřeně nakládat a ověřovat, jak jsou klientovi prospěšné.
- Konzultační činnost – Představuje odbornou poradu poskytovanou jinému odborníkovi v rámci péče o klienta.
- Poradenství – Vede klienta k hlubšímu náhledu na jeho problém, jeho příčiny a možnosti řešení. Poradce pomáhá klientovi najít nejefektivnější cesty řešení problému (resp. problémů), nabízí klientovi určité rady, návody,

inspirace či nápady. Klient má možnost si sám vybrat z více možných řešení, poradce za něj nerozhoduje, pouze mu pomáhá ony možnosti najít.

- Terapie – O terapii se jedná v tom případě, když si klient sám přeje zbavit se svého problému a zároveň má představu, že by to bylo možné. Spolu s terapeutem pak hledají a vytváření možnosti řešení“ (2008, s. 13-14).

3.1 Obecné potřeby rodin pečujících o terminálně nemocné

Pokud někdo v rodině smrtelně onemocní, v případě dobrých pečujících rodin se obvykle se kolem něj všichni shromáždí. Pozornost je soustředěna výhradně na nemocného, nikoli na potřeby rodiny, které ustupují do pozadí. Celá řada výzkumů však potvrzuje, že tato zásadní zkušenost má vliv na členy rodiny ve smyslu přizpůsobování se nové realitě, což může trvat řadu let, a i ve smyslu zdraví. „Z toho plyne, že pokud někdo trpí nějakou život ohrožující nemocí, pak by měla být hlavní pozornost naší péče zaměřena na rodinu (do níž patří i pacient), spíše než jen na samotného pacienta, a stranou by neměli zůstat ani členové rodiny, jimž by byla věnována pozornost jen okrajově“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 11).

Hansonová (2007, s. 349 a dále) v letech 1999 – 2002 provedla výzkum empirické literatury, který se týkal potřeb podpory u rodin pečujících o své terminálně nemocné členy. Výsledkem byl zajímavý přehled zjištění, která z tohoto kritického přehledu literatury vyplynula. Autorka dle svých slov dávala přednost literatuře, která se zabývala podpůrnými potřebami rodinných příslušníků, pečujících o starší lidi na konci života. Rozčlenění zjištění na tři klíčová témata, která mě zaujala, nastiňuji níže.

Prvním tématem jsou znalosti, které rodiny potřebují mít, aby dokázaly o nemocného i o sebe správně pečovat. Pod tímto si lze představit pět zásadních oblastí (Hansonová, 2007, s. 350): 1) Plánování zbývajících času; 2) příprava na hrozící smrt; 3) plné uvědomění povahy pečovatelské role; 4) udržení příjmu pečujícího a 5) informovanost o tom, jaké služby jsou dostupné, a pomoc s jejich zajištěním.

Pečující by tedy měli získat informace a podporu týkající se nemoci příbuzného, diagnózy, doprovodných symptomů, léčby, péče, prognózy, odhadů

přežití a dalšího vývoje zdravotního stavu, proto, aby si mohli průběh péče dobře naplánovat. Měli by vědět, jak bude smrt nemocného vypadat, aby se na ni mohli v rámci možností připravit. Také by měli mít možnost otevřeně hovořit o svém vlastním strachu, což může zmírnit obavy z budoucnosti. V rámci vlastní pečovatelské role by měli vědět, co vše tato role obnáší a co mají dělat v konkrétních situacích. Aby si udrželi dostatečný příjem, musí být obeznámeni s tím, kde a jak získat dostupné finanční prostředky. V neposlední řadě by měli mít přehled o dostupných odborných službách a o rolích a odpovědnosti různých zainteresovaných odborníků.

Druhým velkým tématem je způsob života, zaměřený na vzájemnou blízkost a partnerství. Zde vyplynuly z prostudované literatury tyto tři cíle (Hansonová, 2007, s. 350): 1) Být s příbuzným; 2) „emoční práce“; 3) čas pro sebe.

Pod heslem „být s příbuzným“ se skrývá společné trávení času, ono tak důležité „sdílení nemoci a boje“. K tomu je mj. třeba získat pracovní volno a také mít možnost doprovodit příbuzného do nemocnice. Podpora a pomoc se týká co možná nejlepšího využití společně tráveného času a snahy dosáhnout pocitu „normálnosti“. Rodiny také často potřebují pomoc při zvládání a vyvažování emocí. Pro ty, kdo chtějí sdílet svůj strach z budoucnosti, smrti a budoucí opuštěnosti, by měla existovat možnost o tom otevřeně hovořit. Je nutné také pracovat se svými vzpomínkami a s možnými změnami ve své identitě. Mít čas pro sebe znamená mít možnost odpočinout si, relaxovat, být sám se sebou nebo s jinými lidmi a také využít služeb respitní péče.

Posledním klíčovým tématem, které se v literatuře často objevovalo, dle Hansonové jsou aktivity, shrnuté pod jedním heslem: Praktické jednání pečujících či „pečující práce“. Do těchto aktivit je zahrnuta podpora a rady v oblasti osobní péče, pravidelných úkolů v domácnosti, dále zabezpečení vhodných praktických podpůrných služeb (např. dobrá doprava, pomoc s vyplňováním formulářů, pomoc s každodenními aktivitami a domácími pracemi). Přejímání nových rolí, včetně intimních aspektů péče a učení se novým dovednostem je další velkou oblastí. Velkou podporou je poskytnutí mimořádné pomoci, je-li nutno, po celých čtyřadvacet hodin denně během finální fáze nemoci a vyhovění žádostem o praktickou, emoční i sociální neformální podporu od rodiny, přátel a/nebo dobrovolných organizací.

Kromě toho samozřejmě existují i specifické potřeby těchto rodin pečujících o vážně nemocné starší lidi, které se liší případ od případu. Může to být například fyzické vypětí u starších pečujících, kteří mohou sami trpět chronickými zdravotními problémy. K tomu se přidružují i emoční nároky provázející poskytování péče milovanému člověku, který už není tím, kým kdysi byl nebo už nikoho nepoznává. Dle Hansonové (2007, s. 353-4) byla většina výzkumů a praktických kroků zaměřena spíše na aktivitu, což byl v té době fakt, který nutně volal po změně.

3.1.1 Ošetřovatelské intervence - práce v partnerství s rodinami

Zdravotní služby mají odpovědnost za poskytování podpory a péče pozůstalým, neboť většina lidí začne prožívat ztrátu blízkého člověka právě v jejich společnosti. Cobb (2007, s. 525) uvádí, že tato skutečnost spolu s měnícími se názory odborníků na dynamický proces nového přístupu ke změněnému světu pozůstalého naznačuje „kreativní a podnětný program pro ošetřovatelství a ukazuje, jak by se měl měnit jeho důležitý příspěvek k péči o pozůstalé a jejich podpoře z hlediska výcviku, praxe, rozvoje služeb a výzkumu.“

Nolan a kol. (2003) sestavil časový model rodinného poskytování péče, jehož základním principem je partnerská práce s rodinami pečujícími doma o své nemocné členy. Je založen na pochopení dynamiky této péče a rozčleněn do pěti fází, během nichž se potřeby péče mění a ono partnerství umožňuje je adekvátně naplňovat. Hansonová (2007) tento model stručně představuje.

V první fázi, „stavění na minulosti“ (building on the past) je úkolem ošetřovatelů docházejících do rodin seznámit se s povahou dřívějšího vztahu pečujících a nemocného příbuzného a jeho vliv na situaci. V druhé fázi, „poznávání potřeb“ (recognizing the need) ošetřovatelé umožňují rodinám na základě reflexe a konzultací uvědomit si svůj měnící se vztah k nemocnému a i jeho chování vůči nim.

Třetí fáze představuje „přijímání role“ (taking it on). Ošetřovatelé rodinným pečovatelům poskytují různé informace o péči doma a dalších dostupných službách, aby se mohli rozhodnout, zda tuto roli přijmou.

Pokud se tak rozhodnou, učí se, jak přijímat emoční aspekty péče o nemocného a jak tuto péči prakticky provádět. To probíhá během čtvrté fáze, „práce v roli“ (working through it). „Mají-li ošetřovatelé pomoci zvětšit možnosti

rodinných pečujících, musí zkušené rodinné pečující uznat za odborníky v jejich individuální situaci“ (Hansonová, 2007, s. 367). Podporují pečovatele v rozvoji jejich dovedností, poskytují jim řadu informací a rad týkající se denní péče a pomáhají jim zvládat emoční zátěž (mj. zjišťují, které stránky péče pečovatelům přinášejí uspokojení, které ne a s tím pak dále pracují. Povzbuzují je, aby využívali širokou škálu strategií zvládání zátěže, a zajišťují respitní služby.

„Dosažení konce a nový začátek“ (reaching the end and new beginning) je poslední, pátou fází tohoto modelu. Tady končí praktické poskytování péče, pozornost se obrací k proaktivní práci s rodinami tak, aby se redukoval budoucí možný zármutek. Ošetřovatelé spolu s pečujícími pracují na zabezpečení „dobré smrti“ nemocného. Nový začátek představuje přechod k vdovství nebo k vdovectví, k období truchlení a vstupu do nové životní situace. Přichází nové rozdělení rolí v rámci rodiny a přátel. Ošetřovatelé mohou posoudit potřeby pozůstalých a případně jim doporučit vhodnou podporu.

3.1.2 Další modely intervence

Cílem intervencí dle Hardinga (2007, s. 182) „může být uspokojení informačních a psychologických potřeb i dalších potřeb, k nimž patří podpora v domácnosti, respitní péče a finanční podpora. Intervence, které přicházejí v úvahu u pečujících, mohou být jak praktické povahy (například asistence ošetřovatelů, informace, profesionální terapeutická pomoc při péči, finanční pomoc), tak povahy psychosociální (například pomoc ze strany podpůrných sítí či individuální psychologická podpora.“

Služby domácí paliativní péče v domácím prostředí obvykle zahrnují podporu pečujících. „Je však zřejmé, že tento model intervence nestačí sám o sobě k pokrývání speciálních potřeb pečujících. Studie stresu a neuspokojených potřeb u neformálních poskytovatelů hospicové péče v domácím prostředí přinášejí jasné důkazy o tom, že ačkoli tyto služby jsou vysoce hodnoceny, nereagují přiměřeně na potřeby pečujících“ (Harding, 2007, s. 184). Respitní (úlevná) péče spočívá v možnosti odpočinout si od povinností spojenou s rolí pečujících. Jde o praktickou i emoční pomoc pacientům a jejich rodinám. Dalšími modely jsou sociální sítě a aktivity, osobní intervence, nebo skupinová práce.

3.1.3 Etika a komunikace odborníků a pečujících

Při komunikaci s pečujícími nebo pozůstalými je radno držet se určitých zásad, jednak etických, jednak komunikačních, abychom se nedopouštěli zbytečných faux pas či někoho nevhodně neranili apod.

Lékař má ze zákona povinnost zletilého pacienta pravdivě informovat o jeho stavu. Sdělování však musí být citlivé a postupné, aby mu nemocný porozuměl a pochopil je. Jsou však lidé, kteří si pravdu nepřejí znát. Proto je dobré se pacienta vyptat na to, co ví a co vědět chce. Lékař naopak nemá povinnost informovat nikoho dalšího. V tomto ohledu záleží na přání pacienta.

Většina umírajících tuší, že umírá. Pokud všichni předstírají, že se nic neděje, zůstává umírající se svými pocity opuštěný. Rodina také bere umírajícímu i sobě možnost dotáhnout věci do konce, vyslovit důležitá slova, smířit se a urovnat poslední věci. Citlivě podaná pravda a její společné přijímání pomůžou všem zúčastněným. V této oblasti podle Munzarové (2005, s. 13) navíc platí, že „etika je úvahou a rozpravou o tom, co je a není dobré, přičemž motivem úvahy i rozpravy je starost.“

Munzarová (2005) dále v oblasti zdravotnické etiky prosazuje obecně platné základy, na nichž lze vystavět moderní etiku. Je to nejprve vědomí toho, že člověk, který onemocněl, v důsledku toho nemůže nikdy ztratit svou důstojnost. Dále platí zásada, že lidská bytost nemůže být prostředkem k nějakému cíli, nýbrž je to cíl sám. Třetí teze nadřazuje blaho a zájmy člověka nad zájmy vědy a vlastně celé společnosti. Poslední zásada se týká respektování lidské bytosti v její celosti, ve všech jejích vzájemně provázaných dimenzích. „Snažme se, abychom respektovali jedinečnost, nezaměnitelnost a originalitu každého člověka a jeho svobodu, abychom vnímali a ošetřovali všechny jeho vzájemně neoddělitelné dimenze a abychom my sami byli hodni jeho důvěry. Pak mu jistě budeme moci lépe pomáhat ve všech jeho trýzních a i v umírání“ (Munzarová, 2005. s. 80).

3.2 Poradenství pro pozůstalé

„Stálá konfrontace se světem utrpení (a často i umírání) v člověku přirozeně vyvolává obrany. K těmto obranám patří nezřídka póza určitého cynismu a obhroublosti, která nicméně může člověka neblaze vnitřně poznamenat“ (Halík

1993, s.18). Cílem poradenství je pomoci druhým tak, aby cítili, že jsou respektováni a ceněni, a také posílit jejich víru ve vlastní schopnost zvládnout nastalou situaci. „Jen zřídka pomáhá a většinou naopak věci uškodí, když ti, kdo pečují o rodiny zasažené nějakou velkou ztrátou, smýšlejí o svých klientech jako o někom, kdo potřebuje „terapii“. Poradenství pro pozůstalé a truchlící je spíše činností preventivní než léčebnou“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 48). Poradenství v paliativní péči je specifické v tom smyslu, že příbuzní většinou nehledají profesionální pomoc, ale chtějí primárně o své situaci s někým hovořit – o svých obavách, strachu, pocitech atd. Často to bývají zdravotníci, kteří za rodinou dochází, a ti se za poradce nepovažují. Jejich role je v tomto ohledu velmi specifická a důležitá. „Sdílení zkušenosti nemoci pomůže pacientům i jejich ošetřovatelům vyrovnat se s dopady závažných onemocnění. Pomůže odstranit pocity izolace a zmírní nervozitu, úzkost a strach. Zdravotničtí pracovníci musejí být schopni pomoci pacientům a jejich příbuzným podělit se o jejich zkušenosti a umožnit jim „vyprávět svůj příběh“. A právě toto naslouchání lidem, které by je mělo posílit, je základem poradenství“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 51). Existuje rozdíl mezi poradenskými dovednostmi a poradenstvím samotným. Pro příbuzné je samozřejmě lepší, když je pečující personál náležitě vyškolen ve výcviku poradenství (důkladný výcvik za účelem nabytí zkušeností pod dohledem supervizora, teoretické znalosti psychologie).

Parkes, Relfová a Couldricková (2007, s. 54) poukazují na to, že existuje mnoho přístupů v poradenství a psychoterapii, přičemž na odborné úrovni může být obtížné je od sebe odlišit. Ne všechny tyto přístupy jsou však pro pozůstalé vhodné. Lze využít a kombinovat jich více najednou (eklektický přístup): poradenství zaměřená na osobu, gestalt poradenství, arteterapie, logoterapie, zvládání stresu, kognitivní terapie, racionálně-emotivní terapie, krizová intervence, rodinná terapie a pastorální poradenství. „Třemi základními prvky nedirektivního poradenství jsou schopnost respektovat druhé, vnímat přesně pocity, které zakouší druhá osoba (empatie), a být sami sebou (opravdovost)“ (tamtéž, s. 69).

V České republice zatím není poradenství pro pozůstalé příliš rozšířeno. Špatenková v tom spatřuje dva determinující se důvody: „Jedním z nich je nabídka pomoci a podpory této klientelou skupině, která je zatím minimální (např. oproti projektům v anglosaských zemích), druhým je poptávka po ní“ (2008, s. 15).

Pozůstalí doufají, že zármutek brzy přejde a že žádnou odbornou pomoc nepotřebují. „Bojí se, že kdyby vyhledali pomoc, uznali by svoji vlastní slabost, dokázali by – sobě i druhým, že selhali... Jasně formulovaná nabídka poradenství pro pozůstalé by mohla tento blok prolomit“ (tamtéž, s. 15).

3.2.1 Poradenství pro rodiny před úmrtím nemocného

Je obecně známo, příbuzní pečující obvykle skrývají před nemocným i před ostatními pečujícími své pocity, svůj stres, aby tzv. nikomu nepřítižili. Někdy mohou mít tendenci situaci bagatelizovat nebo o ní radši nemluví, protože si myslí, že je to tak lepší. To ale znemožňuje se na odchod nemocného připravit, zažít sblížení, ke kterému obvykle dochází, užít společně co nejlépe čas, který ještě zbývá.

Výše jsem citovala odpověď E. K. Rossové na otázku týkající se přípravného zármutku. Autorka mj. napsala, že ten kdo neměl příležitost či prostě odvahu se na budoucí ztrátu příbuzného připravit, může truchlit daleko déle a s obtížemi. To píší i Parkes, Relfová a Couldricková (2007, s. 115). Uvádějí, že „jednou z mála pozitivních stránek nemoci, jako je rakovina, je skutečnost, že lze poměrně přesně odhadnout, kdy dojde k úmrtí pacienta, což dává rodině možnost se připravit na tuto událost... Lidé, kteří určitou ztrátu očekávali a připravili se na ni, se s ní následně vyrovnávají lépe než lidé, které postihla ztráta nenadálá.“

Je povinností pečujícího personálu vhodně informovat rodinu o blížící se smrti, zapojit ji do péče o nemocného, poskytnout jí (nejen) emoční podporu, vysvětlovat podávání léků či některých určitých úkonů. Pomoci může také vytvoření tzv. genogramu, do něhož si zaznamenáváme všechny informace o rodině při prvním kontaktu s ní a postupně jej doplňovat. Získáme tak povědomí o charakteru, fungování a potřebách rodiny, na které můžeme reagovat. Tento renogram může dobře posloužit dalším odborníkům, kteří s rodinou spolupracují. „Nakreslení genogramu nás nestaví do pozice toho, kdo má věci pod kontrolou, můžeme se například setkat s rodinou, jejíž situaci už nemůžeme nikterak změnit. Přinejmenším nám to umožní pochopit problémy, se kterými se setkáme. Pro týmy na oddělení i pro týmy domácí péče bude užitečné mít při poradách na nástěnce genogram každé rodiny“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 100). Příklad takového genogramu je příloze č. 2.

Autoři dále uvádějí, že na základě genogramu pak může začít posuzování zranitelnosti všech dotčených rodinných příslušníků. Tato rizika je třeba pravidelně vyhodnocovat a případně osobně nabízet pomoc a podporu.

3.2.2 Poradenství pro rodiny po úmrtí nemocného

V ideálním případě by tato podpora měla navazovat na předešlou a lidé, kteří ji poskytují, by měli pozůstalé znát. Zde je místo pro citlivý, partnerský a podporující přístup při samotném úmrtí a krátce po něm, realizaci kulturních a náboženských zvyklostí, vyjádření soustrasti, zodpovězení otázek a posouzení případné další pomoci. Parkes, Relfová a Couldrick (2007, s. 146) vyjmenovávají nejdostupnější služby zahrnující „psychologické služby, skupiny pro vzájemnou pomoc, nápomocné skupiny, společenské aktivity, služby dobrovolných poradců a skupinové poradenství.“. Dále konstatují, že zřejmě nejefektivnějšími službami jsou ty, které kontaktují pozůstalé ze své iniciativy. Tyto aktivity se mohou překrývat, některé organizace jich mohou poskytovat více najednou.

Poradenství týkající se zármutku má několik cílů. Hlavním cílem je podle Wordena (2002, s. 52) „pomoci pozůstalým uzavřít veškeré záležitosti týkající se zesnulého a rozloučit se s ním. S truchlením jsou pak spojeny tyto čtyři specifické cíle: 1) připustit si realitu ztráty; 2) pomoci truchlícím vyrovnat se se zřetelnými i s méně zřejmými následky ztráty; 3) pomoci truchlícím překonat různé překážky na cestě k přizpůsobení se novému životu; 4) pomoci truchlícím převinvestovat city, najít způsob, jak si zesnulého zapamatovat a přitom se po návratu do života cítit dobře.“

Odborné psychologické a psychiatrické služby mohou využít pozůstalí, u nichž se objevily následkem ztráty někoho blízkého psychické problémy. Worden (2002, s. 53) dělí poskytování poradenství či podporu pozůstalým dle tří „filozofií“. Podle první by měla být tato pomoc nabídnuta všem, pozůstalým, nicméně „finanční náklady a další faktory mohou znemožnit poskytování pomoci na tak obecném základě“ (tamtéž, s. 54). Další filozofie stojí na předpokladu, že lidé sami vyhledají pomoc až poté, co ji budou sami potřebovat. Třetí filozofie stojí na modelu prevence. „Pokud dokážeme s předstihem rozpoznat, u koho se objeví potíže rok nebo dva po ztrátě, pak můžeme pracovat na rané intervenci obtížného průběhu zármutku“ (tamtéž, s. 54).

Ideální je spolupráce psychologů, psychiatrů a sociálních pracovníků s poradenskými pracovníky (zdravotníky), kteří jsou v úzkém styku s pozůstalými a mohou tak na potíže upozornit. Svépomocné skupiny obvykle nejsou vedeny odborníky, i když ti mohou být přizváni. Jedinou „kvalifikací“ je zkušenost s prožíváním ztráty někoho blízkého. Výhodou může být skutečnost, že lidé s podobnými zkušenostmi si mohou rozumět a vědí co říci. To však nemusí platit vždy. Pražský domácí hospic Cesta domů poskytuje pozůstalým pravidelná svépomocná setkání (Klub Podvečer) a několik tematických setkání zaměřených na konkrétní skupiny pozůstalých. Těchto setkání se mohou zúčastnit nejen ti pozůstalí, kterým zemřel příbuzný v péči Domácího hospice Cesty domů, ale i ostatní lidé, kteří prožívají zármutek po smrti někoho blízkého. Pozůstalí, kteří chtějí, tak mohou s ostatními sdílet své pocity, vzájemně se podporovat a povzbuzovat. Program klubu Podvečer od září 2011 do června 2012 je v příloze číslo 3.

Nápomocné služby se pohybují na hranici přátelství a poradenství. „Většina nápomocných (befriending) služeb si nenárokuje větší schopnosti a možnosti pomoci, než je porozumění člověku, který utrpěl ztrátu. Tento typ pomoci je velmi prospěšný lidem, kteří se cítí sociálně izolovaní“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 127). Nesmí se však zapomínat na to, že tito lidé většinou neprošli žádným výcvikem a nepracují pod supervizí., proto je dobré navázat kontakty i s dalšími službami. Mnoho hospiců a dalších subjektů pracujících s pozůstalými nabízejí podporu v podobě různých společenských aktivit. Cílem je bojovat s pocity sociální izolace a samotou pozůstalých. Vše však musí být dobře načasováno vzhledem k individuálnímu prožívání zármutku pozůstalých. Odborníci těmto skupinám spíše pomáhají v organizaci aktivit, než aby je sami vedli.

Ve Velké Británii, kde má velkou tradici dobrovolnictví, se objevily služby poradců-dobrovolníků. Dobrovolníci procházejí přísným výběrem a jsou řádně vyškoleni. „Všichni musí projít minimálně šedesáti hodinami výcviku, který má za cíl pomoci jim využít vlastní zkušenosti, naslouchat zkušenostem druhých lidí, získat náležité teoretické znalosti, osvojit a procvičit si práci s klientem a cvičit se v komunikačních a vztahových dovednostech“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 129). V Británii se tímto zabývá např. národní charitativní organizace Cruse Bereavement Care. Ta „poskytuje podporu prostřednictvím sítě tvořené více než 170

pobočkami a 6000 školenými dobrovolníky. Cruse poskytuje bezplatné informace a rady každému, koho postihlo něčí úmrtí; podporu a poradenství poskytuje jak mezi čtyřma očima, tak ve skupinách; nabízí vzdělávání, podporu, informace a publikace lidem, kteří se starají o pozůstalé; prostřednictvím kampaní a informačních služeb prohlubuje povědomí veřejnosti o potřebách pozůstalých (Cobb, 2007, s. 524). Další charitativní organizací je např. Winston's Wish, která nabízí podporu pozůstalým dětem a mladým lidem. Pro pozůstalé mladší padesáti let a jejich děti je svépomocná a podpůrná síť The Way Foundation.

3.2.2.1 Příprava dobrovolníka v o. s. Cesta domů

Výše zmíněná Cesta domů pokládá dobrovolníky za nedílnou součást domácího hospice a organizuje si vlastní přípravný kurz. Zájemci o dobrovolnictví nejprve vyplní dotazník a absolvují pohovor. Pokud jejich zájem trvá, jsou zařazeni do přípravného kurzu, který probíhá vždy od října do černa. Jak tento kurz vypadá?

Zájemce se nejprve zúčastní pěti večerních lekcí (každá trvá dvě hodiny). Lekce jsou věnovány organizaci práce dobrovolníka, psychologické problematice dobrovolnictví v hospici (zkušenost s nemocí, smrtí, zármutkem) a motivaci, problematice domácí hospicové péče o umírajícího včetně komunikace s nemocným, rodinou a pozůstalými, spirituální problematice nemoci, smrti a zármutku a problematice základního ošetřování nemocného v domácím prostředí. Následují dva víkendové výcviky praktických dovedností, které jsou zaměřeny prakticky (hraní rolí, vedení rozhovorů, skupinová práce) a jsou vedeny zkušenými lektory v oblasti hospicové péče. Po úspěšném zakončení kurzu je možné absolvovat minimálně dvoudenní stáž v lůžkovém hospici v Litoměřicích či jiném hospici v ČR. V červnu pak proběhne setkání po stážích, kdy následuje osobní pohovor s koordinátorem dobrovolníků, který zájemcům ujasní budoucí úlohu dobrovolného spolupracovníka v domácím hospici.

Další možností podpory je skupinové poradenství. Je vhodné pro pozůstalé v pozdějších fázích truchlení. V homogenních skupinách se od sebe lidé v podobných životních situacích mohou mnoho naučit. Neměli by mít pocit, že jejich problémům nikdo nerozumí. Tyto skupiny mohou být buď otevřené, nebo uzavřené. (Podle <http://www.cestadomu.cz/priprava-dobrovolnika.html> [cit. 2012-05-22]).

Je dobré mít na paměti, že někteří pozůstalí nechtějí z různých důvodů tyto podpůrné služby využít. Může to pro ně být příliš bolestivé, nechtějí své pocity sdílet, nevyhovují jim lidé poskytující poradenství apod. V tomto případě je vhodné tyto pozůstalé např. jednou za měsíc kontaktovat a zjistit, zda se jejich postoj nezměnil a dát jim najevo, že jsme na ně nezapomněli. Jak dodává Parkes (1998, s. 18): „Neexistují důkazy o tom, že by poradenství bylo prospěšné pro všechny pozůstalé, výzkum ukázal, že rutinní doporučování lidí do poradenské péče pouze na základě skutečnosti, že utrpěli bolestnou ztrátu, žádný prospěch nepřináší. Takovéto rutinní nabízení pomoci spíše může vést k tomu, že si rodinní příslušníci a další blízcí lidé budou připadat nadbyteční, a když jich bude nejvíce potřeba, stáhnou se do ústraní.“

Poradenství se také může týkat lidí s mentálním postižením. Jestliže zemřel jejich blízký, mají právo o tom vědět a mají také právo na následnou péči. Hyperprotektivní přístup v tomto případě není na místě, protože i oni truchlí. Je vhodné přizpůsobit svůj přístup, svůj slovník klientovi a jeho chápání. Špatenková (2008, s. 93) dodává: „Všichni truchlící potřebují trpělivost, pochopení a toleranci od těch, kteří jim poskytují podporu, a tyto potřeby jsou ještě silnější, má-li pozůstalý mentální handicap. Dnešní vysvětlení a dopad dnešní podpory se mohou do zítřka vytratit a bude nutné opakovat stejný postup znovu a znovu a znovu... Většinou je nejlepší péčí, kterou můžete v takovém případě poskytnout, podpora jejich pečovateli.“

Jak může pomoci laik? „Pozůstalým pomůžeme nejlépe tak, že jim budeme naslouchat, že je necháme vyplakat se, že je budeme utěšovat a často navštěvovat, aby neměli pocit, že zůstali sami. Možná se nám podaří znovu v nich vzbudit nějaký malý koníček nebo je přimějeme k tomu, aby pomáhali jiným, kteří musí nést stejné nebo ještě větší utrpení, a tak odvrátíme jejich pozornost jiným směrem.“ (Lellbachová, 1996, s. 167)

3.3 Spiritualita

Zapojení a přítomnost psychologů a sociálních pracovníků v rámci paliativní péče se stala téměř samozřejmostí. Péče o spirituální oblast se rozvíjí pomalu, ačkoli, jak uvádí Munzarová (2008, s. 17), „...významné světové dokumenty právě tuto

stránku v situaci umírání mimořádně zdůrazňují.“ Jedním takovým dokumentem je například dokument Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1990. Obsáhlá definice spirituality podle tohoto dokumentu zní takto: „Spirituální aspekty péče o pacienty jsou takové stránky lidského života, které se nějakým způsobem vztahují k zážitkům, přesahujícím smyslový fenomén. Nejsou stejné jako náboženské prožitky, ačkoli pro mnoho lidí je náboženství vyjádřením jejich spirituality. Na spirituální rozměr lidského života můžeme nahlížet jako na něco, co propojuje fyzické, psychologické a sociální složky života jedince. Často se spiritualita chápe jako zabývání se smyslem a účelem života a pro lidi na sklonku života je běžně spojována s potřebou odpuštění, usmíření a potvrzením jejich hodnoty a užitečnosti“ (WHO Cancer pain relief and paliative care, [cit. 2012-05-28]). Souvislost mezi fyzickým stavem pacientů a jejich psychosociálním rozpoložením je známá už dlouho.

Jak je uvedeno výše, „nejde však pouze o záležitosti náboženského charakteru (člověk věřící může najít smysl v Bohu). Spirituální krize se objevuje při každé vážné chorobě. Člověk je konfrontován se svou vlastní konečností, což přispívá vrchovatou měrou k jeho zranitelnosti. Doprovázení člověka na cestě ke smíření a pomoc při jeho tázáních a pochybnostech o smyslu utrpení a o smyslu života je snad tou nejdůležitější pomocí v uvedené situaci“ (Munzarová, tamtéž). Obsahem spirituální péče je tedy podle Kalvínské (2011) doprovázení nemocných i umírajících, které lze vztáhnout i na jejich blízké a ošetřující personál, protože všichni si mohou klást otázky existenciálního charakteru (např. otázky o smyslu života, smyslu utrpení, o smrti a umírání, smyslu péče nemocného apod.). „Skutečnost, že lidem umožníme hovořit a vyjádřit jejich obavy i pojmenovat strachy, které je tíží, jim může pomoci se vyrovnat s náhle vzniklou nebo chronickou situací. To se pak může zobrazit na jejich psychickém stavu a pacientům může pomáhat k rychlejšímu uzdravení, nebo – v pokročilém stavu nemoci – k lepšímu vyrovnávání se s umíráním i se smrtí, k přijetí současného stavu“ (Kalvínská, 2011, s. 365).

Možnost návštěvy duchovních a přítomnost tzv. pastoračních asistentů je jednou z možností, jak se i o tuto oblast postarat. Mnozí pozůstalí pak přichází do styku s náboženskými a kulturními komunitami, které zajišťují rituály, obřady a zvyky spojené se smrtí člověka. Také v nějaké formě nabízejí pozůstalým podporu.

V některých farních společenstvích existují svépomocné skupinky zaměřené na bratrskou službu a charitu. Weinert (1996) by tuto pomoc uvítal ve všech farnostech. Členové těchto skupinek procházejí speciální přípravou a poté mohou navštívit některého truchlícího z obce a nabídnout mu rozhovor a doprovázení. Toto doprovázení může truchlícímu usnadnit jeho pout', zmenšit jeho osamělost a otevřít mu nové výhledy. Někde se také pořádají speciální večerní bohoslužby pro pozůstalé a pro ty, kdo je doprovázejí. Následují rozhovory a při nich vzpomínání, sdílení a předávání zkušeností.

A co lidé nevěřící? Podle Svatošové (2008) potřebují více podpory než lidé věřící. Pokud je věřící pacient, i lékař, lze se snadno domluvit a tento vztah terapeuticky využít. Pokud je věřící jen pacient, lékař by mu měl zprostředkovat kontakt s duchovním. V případě věřícího pacienta a nevěřícího lékaře a v případě, že věřící není ani jeden z nich, Svatošová doporučuje Franklovu metodu lékařské péče o duši. V. E. Frankl⁵ (1994, s. 225) o této metodě sám říká: " Lékařská péče o duši nemá být žádnou náhražkou náboženství; nechce být ani náhražkou psychoterapie v dosavadním slova smyslu, nýbrž jak už bylo řečeno, jejím pouhým doplněním. Náboženskému člověku, který se dovede uchýlit do skryté metafyzické oblasti, nemáme co říci, neměli bychom co dát. Problémem o sobě je však, co se má stát s fakticky nenáboženskými lidmi, obrátí-li se, prahnouce po odpovědi na ony otázky, které je hluboce vzrušují, na lékaře. Je-li tedy lékařská péče o duši podezřelá z toho, že chce být surogátem pro náboženství, můžeme pouze říci: nic jí není vzdálenější. Také v logoterapii a v existenciální analýze jsme ještě lékaři a chceme jimi zůstat. Nemyslíme na to, konkurovat kněžím. Chceme jen překročit kruh lékařského jednání a vyčerpat možnosti lékařského konání. "

Svatošová (2008, s. 37) k tomu ale dodává, že „i kdyby se všichni lékaři učení V. E. Frankla rychle osvojili, jeho aplikace v praxi je mimořádně časově náročná. Chcete-li tedy své nemocné dobře doprovázet, seznamte se i vy aspoň se základními pojmy lékařské péče o duši.“ Jsou to tři základní myšlenky. První je skutečnost, že každý člověk je „jedinečný a neopakovatelný, se svým jedinečným

⁵ V. E. Frankl (1905 - 1997 Vídeň) byl rakouský neurolog a psychiatr, zakladatel existenciální analýzy a logoterapie. <http://www.slea.cz/index.php/odborne-texty-mainmenu-2/30-frankl/70-franklv-ivotopis>

a nezaměnitelným posláním. (Svatošová, tamtéž). Stejně tak každý okamžik našeho života je neopakovatelný. „Každý okamžik v sobě skrývá příležitost vytvářet hodnoty, díky kterým život dává smysl“ (Svatošová, 2008, s. 38). A tak to, co leží za námi, naše minulost, zůstává, nemění se. Příležitosti, kterých člověk nevyužil, mizí. Z toho vyplývá dle Svatošové (2008) velikost a důležitost každého okamžiku.“

3.4 Další podpůrné služby

Podporu, rady a bohatý zdroj informací mohou pozůstalí i pečující nalézt na různých internetových stránkách. Samozřejmě se liší v kvalitě, stylu a rozdílnosti. Mohou to být stránky jednotlivých hospiců, soukromé blogy, jejichž autoři sdílejí své zkušenosti. Dále to mohou být stránky Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (<http://www.asociacehospicu.cz/>), která sdružuje hospice v České republice. Zde je možné nalézt obecné informace o hospicích, články, aktuality a novinky, poradnu, užitečné odkazy a online přístupný Zpravodaj Rovnováha⁶. Dále existuje informační, poradenský a diskusní portál Umírání.cz. (www.umirani.cz). Obsahuje rady a informace pro ty, kdo pečují o umírající, rady a informace pro pacienty, kontakty na hospice, internetovou poradnu, rady pro pozůstalé, ale i inspirativní články, rozhovory a filmy a mnoho dalšího. Zřizovatelem portálu je hospicové občanské sdružení Cesta domů.

Sdružení Cesta domů také vydalo volný přepis knihy Tausch-Flammer: *Die Zeit der Trauer* (český název *V době zármutku*). Brožurka přináší pomoc truchlícím, kterým zemřela blízká osoba. Může pomoci každému, kdo trpí zármutkem, ale je vyhledávaná i zdravotníky, sociálními pracovníky a dalšími v pečujících profesích. Přináší poznatky o tom, jak dobře procházet smutkem po smrti blízkého člověka.

Kromě odborného poradenství, respitních služeb, psychické podpory atd. mají pečující nárok i na finanční podporu. Jejich obětavou prací nelze brát jako

⁶ Zpravodaj Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, který vychází od dubna. Přináší aktuální informace z hospiců v Čechách a na Moravě i témata z oblastí, která se rozvoje hospicové paliativní péče dotýkají. Zpravodaj je určen všem, kteří se o hospicové hnutí v České republice zajímají, z řad profesionálů, podporovatelů, pacientů a jejich rodin, médií... Ke stažení na <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/zpravodaj-rovnovaha/>.

samozřejmost. „Od určité úrovně nemůže jít o jakési samozřejmé nárokování péče jako morální povinnosti, pro niž si rodina prostě „musí“ vytvořit čas, finanční prostředky i další podmínky“ (Kalvach 2008, s. 25).

3.5 Kdo a proč je vyloučen z poskytování služeb?

I v oblasti poskytování paliativní péče a podpory pozůstalým existuje sociální exkluze (čili vyloučení s prvky diskriminace). Určité skupiny lidí mohou být izolovány od služeb, sociálních sítí a od příležitostí k rozvoji. Tento problém se týká širokého spektra oborů zdravotní a sociální péče.

Hearnová (2007, s. 165 a dále) uvádí, že „neexistuje dostatek výzkumných zjištění ohledně potřeb a nároků vyloučených skupin ve vztahu k paliativní péči, ztrátě a situaci pozůstalých, a dokonce ani o nabídce přiměřené podpory, tzn. o tom, „jak to funguje““. Kompletní přehled všech vyloučených sociálních skupin, které vymezila, je příloze č. 4 (str. 173). Zde jsou uvedeny jen některé.

Do skupin ohrožených sociální exkluzí Hearnová zařazuje skupinu starších lidí včetně těch, kteří žijí v pečovatelských zařízeních (nižší sociální status, ageismus⁷, komunikační dovednosti), lidí v nouzi strádající v důsledku nalomeného zdraví, dlouhodobé nezaměstnanosti, nízkého příjmu, špatného bydlení atd.), etnické minority, které zažívají více než jednu úroveň exkluze a pozůstalí mezi vězni. Dostatečná pozornost není přikládána ani lidem trpící duševní chorobou nebo demencí nebo lidem s jinými než s onkologickými chorobami (např. roztroušená skleróza, nemoci jater, plic, mrtvice, srdeční vady, cystická fibróza), kteří čelí mnoha ztrátám po delší dobu. „Může být zavádějící dovozovat, že paliativní péče by mohla či měla převzít péči o pacienty s jiným než onkologickým onemocněním, vhodnější může být spíše rozvíjet dovednosti paliativní péče a kompetence personálu v týmech, kde s těmito pacienty již pracují, a poskytovat další specializované služby tam, kde se vyskytnou problémy“ (Hearnová, 2007, s. 169).

Další vyloučenou skupinou jsou lidé s mentálním postižením, a to jak z pozice nemocného, tak z pozice příbuzného či přítele nemocného člověka.

⁷ Ageismus je nepřátelské až agresivní chování vůči starým lidem, jehož projevy může být například stereotypizování nebo diskriminace.

Obecným principem by mělo být zajištění přístupu ke službám paliativní péče, jako mají ostatní. Ve Velké Británii k podpoře a rozvíjení postupů přispěla Národní síť pro paliativní péči u lidí s mentálním postižením (založena roku 1998), která je nyní součástí organizace Pomoc hospicům. Tomuto tématu se věnují i lokální skupiny. Hearnová (tamtéž, s. 169-170) uvádí několik užitečných intervencí:

- „Identifikace minulých, současných i očekávaných ztrát, které může prožívat klient, jeho rodina či ošetřující personál;
- vytvoření plánu péče pro lidi s mentálním postižením, u nichž byla diagnostikována život ohrožující nemoc;
- aktivní práce s životním příběhem buď formou reflexe života, nebo obdobně u pozůstalých – k tomu patří i práce s fotografiemi, osobními věcmi, návštěvy významných míst apod.;
- skupinová práce při přípravě na ztrátu a skupinová práce s pozůstalými.“

Specifická situace panuje také kolem situace lidí s jiným zdravotním postižením, kupříkladu se sluchovým nebo zrakovým. V České republice má podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách, pacient se smyslovým postižením nebo s těžkými komunikačními problémy zapříčiněnými zdravotními důvody při komunikaci související s poskytováním zdravotních služeb právo dorozumívat se způsobem pro něj srozumitelným a dorozumívacími prostředky, které si sám zvolí, včetně způsobů založených na tlumočení druhou osobou. (Dostupné na WWW: <http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vladni-navrh-zakona-o-zdravotnich-sluzbach-a-podminkach-jejich-poskytovani-zakon-o-zdravotnich-sluzbach_5173_2428_11.html>, 31.5. 2012).

Podle tohoto zákona mají např. lidé se sluchovým postižením právo na tlumočnicka ve zdravotnictví. Tato služba je jim poskytována bezplatně. Co se však týká využívání služeb hospiců, není situace tak jasná. Tlumočnicka by totiž měla financovat organizace, ve které je tlumočení zprostředkováno, což se neděje běžně. Také rozšíření znalosti znakového jazyka v rámci hospicové péče není pravidlem.

V případě smyslových a dalších postižení by měly organizace vyjít klientům vstříc a pokusit se hledat možná řešení při překonávání jejich specifických potřeb.

Ideálem je široká spolupráce odborníků z různých oborů, různých organizací a také legislativní podpora.

Hearnová (2007, s. 171) ještě zmiňuje možné potíže pracovníků a dobrovolníků, kteří se snaží poskytovat podporu těmto vyloučeným skupinám. Tito „musí rozpoznat rozdíl mezi tím, jakou moc mají sami (díky své profesní roli a pozici, přístupu ke zdrojům a k informacím) a jakou moc mají uživatelé služeb. Tento princip je nezbytným předpokladem zplnomocňování příslušníků zranitelné skupiny, často však bývá zanedbáván.“ Navíc potřebují dostatečnou podporu, aby se dokázali vyrovnat s možnými pocity bezmocnosti.

3.6 Jak může pomoci speciální pedagog?

I když to zatím není obvyklé, z mého pohledu existuje několik oblastí, kde by se v rámci multidisciplinárního týmu v podpoře a péči o pečující (i o samotného nemocného) mohl uplatnit v některých konkrétních oblastech speciální pedagog. „Již řadu let se v České republice připravuje Zákon o ucelené rehabilitaci (či koordinaci rehabilitace). Ucelenost znamená vzájemné propojení několika složek. Z toho vyplývá, že lékař a další zdravotníci by měli být schopni komunikovat a spolupracovat s odborníky z jiných rezortů, jako jsou speciální pedagogové, sociální pracovníci či odborníci pro začleňování do pracovního procesu“ (Votava, 2011, s. 264).

„Cíle speciální pedagogiky vyplývají z principu humanismu, tj. uznání hodnoty a svébytnosti každého člověka, i toho, který se nějakým způsobem odlišuje od normy definované průměrem“ (Pipeková, Vítková, 2010, s. 109). Zdravotní postižení bývá často u smrtelně nemocných lidí doprovodným jevem nemoci. Speciální pedagog zná specifika těchto jevů a umí s nimi pracovat. Tak například u člověka s nádorem mozku, který po cévní mozkové příhodě přestal mluvit (postižení fatických funkcí – tzv. Broccova afázie⁸), má potíže s polykáním (dysfagie⁹) a je ochrnutý na polovinu těla, lze pracovat na odstranění nebo alespoň

⁸ Ztráta řeči, přičemž ale postižený řeči druhých rozumí.

⁹ Porucha polykání.

zmírnění omezení a naplňování jeho specifických potřeb ve spolupráci s rodinou a ostatními.

„Speciálněpedagogické metody se zaměřují na překonávání a zmírňování následků postižení – na reedukaci, kompenzaci a rehabilitaci“ (Pipeková, Vítková, 2008, s. 110). Speciální pedagog se tedy může stát jakýmsi odborným poradcem. Jeho přínos vidím také v práci s lidmi s poruchou autistického spektra nebo s mentálně postiženými příbuznými či nemocnými lidmi. Důvod je zřejmý: Zná specifika těchto postižení a může opět v rámci širšího týmu ať na straně nemocného nebo příbuzného přispět k co nejlepšímu (samozřejmě v rámci možností) průběhu přijetí nemoci a kvalitě života.

Napadá mě také možnost využití muzikoterapie a arteterapie. Angenendtová, Schütze-Kreilkampová a Tschuschke (2010, s. 127) uvádějí, že v rámci paliativní péče „muzikoterapie má pravděpodobně pozitivní vliv na pacienty s rakovinou, zejména pokud je realizována speciálně vyškolenými terapeutky a přizpůsobena požadavkům daného pacienta. Zřejmě krátkodobě snižuje napětí, podráždění a fyzickou zátěž (bolest).“ U arteterapie sice zatím neexistují vědecké studie, které by potvrdily význam nebo účinnost u pacientů s rakovinou, ale v mnoha případových studiích z onkologických klinik jsou hodnoceny kladně. Obě dvě terapie by se daly využít i v práci s pečujícími či pozůstalými.

4 Resumé teoretické části

V teoretické části jsem se pokusila nastínit základní principy, formy a fungování hospicové péče, konkrétněji pak domácí hospicové péče. Podoba hospicové / paliativní péče má v různých zemích různé podoby, základní principy jsou však stejné. Základem této péče je multidisciplinární odborný tým, který v ideálním případě naplňuje biologické, psychologické sociální a spirituální potřeby rodiny a jejího nemocného člena. V těchto týmech zatím není přítomen speciální pedagog, jehož role by mohla být v naplňování specifických potřeb zdravotně postižených nemocných či příbuzných. Hospicové hnutí v ČR se začalo rozvíjet v devadesátých letech minulého století. Současnou situaci a výhledy do budoucna mapuje Strategie pro rozvoj paliativní péče v ČR na období 2011 – 2015.

Truchlení pozůstalých je niterná a individuální zkušenost. Jeho průběh, délka a podoba jsou u každého člověka jiné. Vyrovnávání se se ztrátou je důležitý proces, který je velmi bolestný, často však obohacující. Zvláštní pozornost je nutné věnovat patologickému průběhu truchlení a také truchlení dětí. Pojetí zármutku a přístup k němu v odborné literatuře stále prochází určitým vývojem. Specifický přístup vyžadují truchlící mentálně postižení, jejichž zármutek bývá často okolím zneuznán.

Podpora pečujících příbuzných je rozvinuta zejména v západních zemích, kde mnohdy funguje na komunitní úrovni. Důležité je zmapovat potřeby pečujících rodin a podle toho nabízet dostupné služby. Nesmí se však zapomínat, že ne všichni tyto služby chtějí využít. Podoba těchto služeb může být různá – od doprovázení, terapie, svépomocných skupin, konzultační činnosti, vzdělávání, poradenské služby před a po smrti člena rodiny atd. Důležité je vědět o konkrétních skupinách lidí, kteří mohou být z poskytování péče z různých důvodů vyloučeni a reagovat na to. Intervence speciálního pedagoga se jeví i v těchto případech jako žádoucí.

Praktická část

Tento výzkum je zaměřen na zkušenosti pečujících s domácí hospicovou péčí. Téma jsem si vybrala hned z několika důvodů. Za prvé mě k tomu vedla zkušenost s úmrtím v rodině v hospicové péči před dvanácti lety, což se může zdát jako dlouhá doba, ale naše zkušenost je stále živá a často se k ní vracíme. Za druhé, o možnosti pečovat o nemocného přímo v domácím prostředí jsem se dozvěděla teprve nedávno a tak jsem se chtěla o této možnosti dozvědět více. Z třetí, jsem chtěla alespoň trochu přispět k „detabuizaci“ umírání a smrti, která mnoha lidem brání být se svými blízkými v jedněch z nejdůležitějších okamžiků života – když umírají.

Jako druh výzkumného přístupu v rámci kvalitativního výzkumu jsem zvolila fenomenologické zkoumání. Co vše obnáší a kdy se využívá, nastiňuje následující podkapitola. Celý výzkum stojí na hloubkové analýze tří nestrukturovaných rozhovorů – dvou s pečujícími příbuznými a jedním s vrchní sestrou domácího hospice.

5 Fenomenologické zkoumání

Fenomenologické zkoumání je jedním z mnoha konceptů kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum dle Hendla (1996) zahrnuje popis a interpretaci sociálních nebo individuálních lidských problémů a jeho podstatou je vytvoření komplexního, holistického obrazu o zkoumaném problému. Důraz se klade na způsob, jakým lidé interpretují jevy sociálního světa a svoji zkušenost. Vychází se z empirických dat, majících podobu textů (měkká data), získaných hloubkovým rozhovorem, nestrukturovaným pozorováním a studiem dokumentů. Tento proces má vést k podrobným informacím, zachycujícím složitost situací každodenního života, a uskutečňuje se v přirozených podmínkách.“ Výhodou kvalitativního výzkumu je hloubkový popis případů, díky kterému můžeme dobře porozumět danému fenoménu – proč se objevil, v jakém kontextu, jak se vyvíjí apod.

„Ve fenomenologicky orientovaném výzkumu se výzkumník zaměřuje na osobní zkušenost. Popisuje ji pomocí jazyka, který je této zkušenosti co nejbližší, bez zahrnutí teoretických konstruktů. Přitom si musí výzkumník uvědomit všechny své osobní apriorní představy (včetně zaujatosti, předsudků a subjektivních teorií) o objektu zkoumání a vyloučit je“ (Hendl, 2005, s. 267).

5.1 Cíle

Cílem toho výzkumu je popsat zkušenosti pečujících s domácí hospicovou péčí. Co jim tato péče přináší, co by změnili, jak ji prožívají. Získané poznatky mohou rozšířit znalosti a povědomí všech lidí o této péči, které jim mohou být v budoucnu ku prospěchu.

5.1.1 Výzkumné otázky

Podle Hendla (2005, s. 128) fenomenologické zkoumání „nemusí začít nějakou výzkumnou otázkou. Určuje se pouze směr zaměření a širší definice sledovaného fenoménu. Výzkumná otázka vzniká v průběhu sběru dat a jejich analýzy jako implicitní část snahy výzkumníka, aby porozuměl uvažovanému fenoménu. Podotázky se tvoří kolem ústřední otázky tím, jak se odhalují podstatné prvky fenoménu.“ To je přesně tento případ. Pozornost byla zpočátku zaměřena velmi obecně na zkušenosti pečujících s domácí hospicovou péčí. Výzkumné otázky postupně vykrystalizovaly během analyzování dat z rozhovorů.

- Proč tito lidé zvolili domácí hospicovou péči?
- V čem spatřují její pozitiva a negativa?
- Jaké překážky a problémy je třeba během péče překonat?

6 Metodologie

Aby byl v co nejvyšší míře naplněn požadavek co nejlepšího porozumění sociálním jevům, k účelu tohoto výzkumu bude použita případová studie klienty osobní asistence v programu o. s. POHODA. V jednotlivých podkapitolách stručně nastíním zvolenou strategii a použité postupy.

6.1 Metody sběru dat a jejich analýzy

„Fenomenologičtí výzkumníci jako zdroj svých dat typicky používají nestrukturovaný kvalitativní rozhovor“ (Hendl, 2005, s. 267). Tento hloubkový rozhovor je zaměřen na určité zkušenosti a prožitky účastníka. V nich se pak výzkumník snaží najít invariantní struktury (esence zkušenosti) a hledá společné rysy, společné esence u několika účastníků. Účastník reflektuje svoji zkušenost a hovoří, jaký pro něj má nebo měla význam.

Rozhovor by měl probíhat v prostředí „bezpečném“ pro účastníka, v klidné atmosféře. Výzkumník musí mít jistou dávkou empatie a musí umět aktivně naslouchat. Také musí „uzávorkovat“ své předsudky a představy o fenoménu. (Toto vychází z filozofického směru fenomenologie.) Rozhovor není strukturovaný, obsahuje otevřené otázky. Kompletní přepisy rozhovorů lze nalézt v příloze č. 5.

„V popisné fenomenologické analýze rozlišujeme uzávorkování, intuici, analyzování a popis“ (Hendl, 2005, s. 129). Během intuitivní fáze je důležité přesné porozumění významům prožité zkušenosti s fenoménem, který se zkoumá. Získaná data se potom převádějí do popisu zkušenosti účastníka. Esence prožitých zkušeností jsou podstatné a neměnné struktury či základní významy částí celkové zkušenosti.

Při porovnávání dat jsem využila obsahovou analýzu – kódování, kategorizaci a definování témat. Použití otevřeného kódování „směřuje k velmi detailní a hloubkové práci s textem. Zároveň se zaměřuje na rozkrývání významů, které nemusejí být prvoplánově zjevné. Tím pádem je výzkumník s to povšimnout si takových aspektů textu, které by při běžném čtení a poznámkování textu nezaznamenal“ (Šed'ová, Švaříček, 2007, s. 39). Kategorie pak postihují esence jednotlivých složek zkušenosti. Témata následně pojmenovávají jejich podstatu.

Po analýze dat byla sestavena zpráva, ve které jsou prožívané zkušenosti popsány. Tak je možné danou situaci prožít vcítit se do ní. Jak uvádí Hendl (2005, s. 267)), „účelem takového výzkumu je přispět k porozumění určitým fenoménům, aby bylo možné na ně lépe reagovat a přijmout určitá opatření.“ Pokusila jsem se tedy hloubkově popsat zkušenosti účastníků výzkumu a význam, který pro ně mají. Reflektovala jsem při tom také i své dosavadní zkušenosti a poznatky.

6.2 Etické otázky

Účastníci výzkumu byli plně seznámeni s jeho účelem a průběhem. Všichni dali souhlas k nahrávání rozhovoru a s jeho zveřejněním. Bylo jim nabídnuto si v případě zájmu práci přečíst. Klienti domácího hospice budou označeni vystupovat anonymně, pracovníce hospice uvedení jejího jména nevadí. Rozhovory s klienty domácího hospice probíhaly v jejich domácím prostředí, s pracovníci o. s. Mostu k domovu v kanceláři organizace.

6.3 Občanské sdružení Most k domovu

Výzkum jsem realizovala s klienty o. s. Most k domovu. Svým klientům tedy sdružení poskytuje klasickou domácí zdravotní péči, domácí hospicovou péči, pečovatelskou službu a provozuje půjčovnu zdravotních pomůcek. Personál tvoří jeho zakladatel a ředitel Jiří Kabát, hospicovní lékaři, tým zdravotních sester, sociální pracovníce a psychologka. Spolupracují s externí lékařkou z Oddělení léčby bolesti ve FN na Bulovce. V současné době usilují o vznik ambulance paliativní péče.

Sdružení poskytuje své služby po celé Praze a v okrese Praha – západ. Kancelář má v Praze 5 na Zbraslavi. Za rok sdružení poskytne domácí hospicovou péči cca šedesáti pacientům a jejich rodinám.

Ředitel sdružení, pan Kabát, mi nastínil fungování domácí hospicové péče a umožnil realizovat výzkum právě s klienty v této péči, za což mu patří velký dík.

Zde jsou informace o poskytované domácí hospicové péči přejaté ze stránek sdružení (Dostupné z WWW: <<http://www.mostkdomovu.cz/o-nas/>>, [cit. 2012-05-24]).

„Občanské sdružení Most k domovu bylo založeno v roce 2007. Naším hlavním posláním je zlepšování kvality života seniorů a nemocných lidí se zaměřením na integraci těchto skupin obyvatel do normálního sociálního prostředí. Další z našich cílů je, zajistit člověku v posledních chvílích života důstojné podmínky a ošetrovatelskou paliativní péči. Prostřednictvím komunitní práce napomáháme ohroženým skupinám obyvatel k aktivní seberealizaci a v součinnosti s poskytovanými službami společně naplňujeme jejich cíle. Za účelem naplnění těchto cílů jsme založili dvě nestátní zdravotnická zařízení a pečovatelskou službu“ (Dostupné z WWW: <<http://www.mostkdomovu.cz/o-nas/>>, [cit. 2012-05-24]).

Umírání je součástí lidského života. Pro umírajícího je to ovšem vyčerpávající zápas a pro jeho nejbližší náročné období. Tímto závěrečným stadiem člověka se v posledních desetiletích začalo zabývat ošetrovatelství a vznikl také nový obor – paliativní medicína. Jejím cílem není pacienta uzdravit nebo jeho smrt oddálit, ale postupovat tak, aby umírání bylo pro všechny zúčastněné co nejméně skličující a aby nemocný umíral důstojným způsobem a pokojně. V šedesátých letech minulého století přišla anglická ošetrovatelka a lékařka Cicely Saundersová s myšlenkou pomáhat umírajícím pacientům v hospicích a stala se pak průkopnicí

paliativní medicíny. Dnes se paliativní péče zavádí i do pacientova domova. Pacient se nachází v prostředí, kde žil a může být obklopen svými nejmilejšími, což spolu s lékařským vyšetřením a pravidelnou péčí specializované ošetrovatelky může vést ke šťastnějšímu rozpoložení pacienta a dokonce ke zmírnění jeho duševního a tělesného utrpení.

Jak překonat obavy

Přirozenou zábranou pro rodinu a přátele jsou obavy, že se nedokážou s touto mezní situací vyrovnat. Nevědí, co budou říkat, do jaké míry mají projevit své city a také si nedovedou představit, jak zvládnou projevy pacientovy nemoci, zdali dokážou být pacientovi oporou. S tím vším jim poradí naši odborní pracovníci.

Profesionální přístup

Lékař, který navštíví pacienta je specialistou v oboru anesteziologie, zaměřeným na paliativní léčbu v domácím prostředí, který dále zajišťuje pohotovost pro případy zdravotních komplikací. Zavedení domácí hospicové péče zajišťuje tzv. koordinátor hospicové péče. Jedná se o zkušenou zdravotní sestřičku nebo o bratra. Všichni koordinátoři vlastní registraci odborné způsobilosti k práci bez odborného dohledu, vydanou Ministerstvem zdravotnictví České republiky. Úlohou koordinátorů je především zhodnocení dané situace, zejména zda rodina náročnou péči zvládne. Dále koordinují lékařskou péči u pacienta a pomáhají rodině s přípravou domácího prostředí, než bude pacient propuštěn.

Nepřetržitá lékařská služba

Hned po propuštění pacienta do domácího léčení jej navštíví lékař. Tento specialista provede vyšetření, při kterém indikuje terapii a přebírá odpovědnost za paliativní léčbu. Pokud s tím pacient souhlasí, seznámí jej během vyšetření s průběhem léčby a s prognózou. Součástí lékařské zprávy je i tzv. SOS medikace, která dovoluje zdravotním sestrám aplikovat při komplikacích léky, které zbaví pacienta utrpení. Především se jedná o léky proti průlomové bolesti, zvracení či proti křečím. Lékař vyhodnocuje další průběh nemoci na základě výstupů z činnosti kvalifikovaného ošetrovatelského personálu, který několikrát denně pacienta v rámci ošetrovatelské intervence (zákroků) vyšetřuje. Tyto záznamy lékař každý den

vyhodnocuje a upravuje medikaci podle vývoje symptomů (příznaků). Lékařské služby lze využít i pro pacienty, o které se stará jiný poskytovatel domácí ošetrovatelské péče (home care) na území hl. města Prahy.

Ošetrovatelská péče

Samotné intervence (zákroky nebo výkony) sester, které jsou v souladu s ošetrovatelským plánem, zajišťují zdravotní sestry, které mají taktéž odbornou způsobilost. Četnost jejich návštěv záleží na indikaci lékaře. Při každé návštěvě vede sestra zdravotnickou dokumentaci, do které zapisuje výsledky jednotlivých vyšetření, aplikace léčiv a ošetrovatelských výkonů. Následně dokumentaci předává lékaři. Sestra dále aplikuje léky, infuze, provádí ošetrovatelskou rehabilitaci a ostatní úkony, které jsou v její kompetenci. Společně s rodinou se stará o hygienu pacienta, polohování, prevenci dekubitů (proleženin), případně ošetruje chronické rány a zajišťuje ostatní potřeby pacienta v souvislosti s ošetrovatelskou péčí. Sestra je odpovědná za denní hodnocení zdravotního stavu pacienta, zejména symptomů (příznaků), které doprovázejí umírání. Je v úzkém spojení s lékařem, který po celou dobu hospicové péče kontroluje a vyhodnocuje průběh paliativní léčby.

Sociální péče

Po návštěvě lékaře navštíví pečující rodinu sociální pracovník. Jeho úlohou je seznámit rodinu se všemi možnostmi pomoci v této tíživé situaci. Zejména se jedná o pomoc finanční, při které pomáhá s administrativou pro získání příspěvků na péči a dále pomoc pečovatelskou. V rodinách, kde nemají možnost zajišťovat pečovatelskou roli vlastními silami, může sociální pracovník zprostředkovat tzv. asistenční službu. Jedná se o pečovatelky, které ve vybraný čas navštěvují pacienta a několik hodin denně se o něj starají.

Finanční stránka

Potřebná lékařská pohotovost není pojišťovnou hrazena, a tudíž si ji musí pacient hradit sám. Cena za první vyšetření lékařem a zavedení pohotovostní lékařské péče činí 2 000 Kč. V této ceně je koordinace léčby, konzultace lékaře a úprava medikace po celou dobu péče. Každá další osobní návštěva, pokud je zapotřebí, stojí 1 500 Kč. Ve většině případů postačí u pacientů v terminálním stádiu

pouze jedna nebo dvě návštěvy. Činnost ošetrovatelského personálu je hrazena ze zdravotního pojištění, pacient za ni tudíž neplatí žádné poplatky. První návštěva sociálního pracovníka, při které zajišťuje základní sociální poradenství, je zdarma. Dále lze objednat služby dle nabídky.

Podmínky zavedení domácí hospicové péče

1. Pacient si přeje péči v domácím prostředí, je informován o svém stavu a souhlasí s paliativní péčí.
2. Pokud pacient trpí nevyléčitelnou nemocí a odborný lékař indikuje symptomatickou léčbu, protože byly vyčerpány všechny dostupné prostředky moderní medicíny. Toto rozhodnutí musí být uvedeno ve zdravotnické dokumentaci pacienta.
3. Pacientovo domácí zázemí je vybaveno základními prostředky k jeho ošetřování (kvalitní lůžko, antidekubitní pomůcky proti proleženinám apod.) Všechny tyto potřeby můžeme opatřit předem.
4. Rodinní příslušníci jsou schopni zajistit pacientovi základní životní potřeby – stravu, pitný režim, polohování a hygienu. Tuto situaci vyhodnotí koordinátor hospicové péče. V nepřetržitém dohledu na pacienta a v pečovatelské úloze může rodině také pomoci personál asistenční služby.“

6.4 Rozhovor první – pan H. a jeho otec

Do domu rodiny H. jsem se vypravila na začátku května. Rozhovor jsem dělala s panem H., synem nemocného otce. Někdy se k nám přidala i matka pana H., která kolem poklízela. Bylo hezky, seděli jsme venku na lavičce na zahradě. Pan H. na mě působil klidně, uvolněně, což jsem nečekala. Rozhovor trval asi půl hodiny, poté jsem vypnula nahrávací zařízení a bavili jsme se o jiných věcech. Otce pana H. jsem zahlédla jen letmo. Ležel v posteli a spal. V době konání rozhovoru byl otec pana H. v domácí péči „*asi tak čtrnáct dní, možná tři neděle.*“

6.4.1 Dvě rakoviny v rodině

„Otec pana H. má rakovinu mozku. Začalo to malou bradavicí na zádech, otec s tím ale dlouho nechtěl do nemocnice jít. Bradavice byla úspěšně odoperována. Postupem času však otec pana H. najednou přestal mluvit. Po vyšetřeních se zjistilo,

že nádor metastázoval a dostal se do mozku. V nemocnici ve Střešovicích, kam ho rodina dala po poradě s praktickým lékařem, dostával infúzní terapie a léky. „*Pak přestaly ty infuze, my jsme tam každý den chodili a on tam jenom ležel. Tak syna napadlo, že je blbost, aby tam ležel. On se pohyboval, sice pomalu, ale pohyboval. V těch Střešovicích mu lékař poradil, že existuje tahleta služba Most k domovu. No a tak jsme se radili a jako rodina jsme usoudili, že pro tátu bude nejlepší, když zemře ve svém prostředí, protože tam je jediné konce, tam jiný způsob, jiný léčení nemá smysl. Jemu je osmdesát let, operaci mozku jsme odmítli, protože to nemá smysl, jenom by se trápil.*“

Otec pana H. byl tedy převezen domů a stal se klientem domácí hospicové péče. Rodina byla upozorněna, že díky tlaku nádoru na své okolí může docházet k epileptickým záchvatům. Při jednom takovém dlouhotrvajícím záchvatu otce pana H. postihla ještě mozková mrtvice. Jejím následkem byla pravostranná hemiplegie. Otec pana H. tedy zůstal definitivně upoután na lůžko.

Matka pana H., které je osmdesát tři let, má rakovinu tlustého střeva. Má sice vývod, ale myslí si, že má kýlu. Je plně mobilní, svým způsobem čilá. Rodina jí to mimo jiné i proto zatím nevyvrací, nechce jí ztěžovat už tak náročnou situaci.

6.4.2 Pan H. a rodina

Do péče o otce pana H. je zapojená celá rodina. „*Souhlasili jsme s tím, jako rodina jsme se dohodli, že to podstoupíme, že jsme na to připravený, že ten táta nás opustí doma a že bude mezi svými až do konce.*“ Je zde patrné silné odhodlání navzdory chybějící zkušenosti se o nemocného postarat.

Pan H. se do domu svého otce načas přestěhoval, aby se o něj mohl nepřetržitě starat. Už rok je v důchodu. Dříve pracoval jako osobní šofér. „*Nevim, jak bych to dělal, kdybych měl práci, protože já jsem byl v práci i 16 hodin, dělal jsem osobního šoféra. Takže je fajn, že jsem v důchodu a že se můžu takhle postarat.*“ Péče a starost o otce je pro něj zcela přirozená věc. Přizpůsobil tomu svůj život. „*Ne, tak to byl vždycky náš táta. My jsme vždycky spolu chodili na ryby a na chatu jsme tady s mámou a s tátou pomáhali mu to stavět. Já jsem měl dětství krásný, postarali se o mě. Já si nemůžu stěžovat, oni mě měli rádi, tak jim to musím vrátit. To samý jednou musím vrátit mámě, až bude čas.*“

V domě bydlí jeho matka, která se snaží pomáhat. Nicméně je jí osmdesát tři let a také má rakovinu. S péčí velmi pomáhá panu H. jeho syn, který bydlí se svou rodinou ve druhém bytě v domě a jeho vnuk. Dcera pana H. dojíždí za svým dědečkem několikrát týdně. Nastavený systém péče umožňuje panu H. si také odpočinout. *„Vždyť je zapojená celá rodina a to musí bejt. Vemte si, že já čtyřikrát, pětkrát za noc k tomu tátovi vstávám, že jo. A tak zase, když je synek doma nebo mamča, když takhle je vzhůru, tak si chvíli zdřímnu a tak si nějak pomáháme, no.“*

Pana H. příjemně překvapila ochota rodiny pomoci. Bez toho by byla péče náročnější. *„No a překvapil mě vnuk, syn, že má zájem taky.“* Syn také přišel jako první s návrhem vzít otce pana H. do domácí péče.

Jsou zde patrné určité obavy ze smrti, ale pan H. a jeho rodina tomuto tématu neuhýbá. *„No co bude dál, to víme, ale jak dlouho tede trvat, to nevíme.“* Jsou to obavy z něčeho neznámého. *„No to je ten konec, že jste u toho. My to taky nezažili, jo. Ale upozornili nás na to.“*

Proč ne nemocnici? *„Já vám to řeknu. Když je ten pacient v nemocnici, tak sestra mu udělá základní věci. Jestli je v mokru, nebo tam má víc těch pacientů – nepomlouvám sestry – ale aby obíhala furt všechny, já nevím, kolik jich tam má...tady já hned zjistím, že je táta v mokru. To je jeden z mnoha důvodů, proč rodina nechtěla nechat otce pana H. v nemocnici. Pan H. si myslí, že kdyby jeho otec v nemocnici zůstal, už by nežil.“*

„Tam maj víc těch pacientů, udělej jen to základní, kdežto my se mu snažíme vyhovět ve všem.“ V nemocnici by na něj neměli tolik času. *„V nemocnici by jenom ležel a koukal do bílýho stropu. I když tam tam rodina chodí každé den, ale je to návštěva, já nevím, od dvou do šesti v tý krčský a půjčíte si vozejtěk, tak ho vyvezete ven, pak třeba prší, tak nemůžete a zase leží v tý posteli. Tady je doma.“*

6.4.3 Péče doma

Při předání otce pana H. do domácí hospicové péče ho nejprve prohlédl hospicový lékař. Ten vše zkontroloval a naordinoval mu léky tlumící bolest. Pan H. si pochvaloval plynulou návaznost péče. *„To prvně, když jsme dědu nebo tátu přivezli, přišel lékař, ten ho zkouknul, naordinoval léky, který jsem pak u obvodního doktora vyzvedl, protože ten o tom taky ví. Tak se to všechno propojilo.“* Každý den do rodiny dojíždí zdravotní sestra, která nemocnému zkontroluje tep, dech, změř

tlak, trochu s ním cvičí a snaží se ho rozmluvit. Případné komplikace konzultovala s hospicovým lékařem po telefonu. „*Ty Mosty se nám snažej pomoci se postarat o něj.*“ Spolupráce s praktickým lékařem je bezproblémová.

Ještě před tím, než otec pana H. dostal mozkovou mrtvici, byl schopen si s dopomocí dojít na toaletu, dokázal opakovat některá slova, dokázal vyjít ven z domu na zahradu. „*On si dal kafčo, protože ho měl rád, cígo, pivko, protože to už nemá cenu mu to upírat, a byl v pohodě.*“ Nyní leží v posteli, má pleny, s dopomocí se nají.

Rodina také využila možnosti půjčit si za měsíční poplatek z Mostu k domovu některé kompenzační pomůcky (polohovací postel, vozík...). Díky spolupráci celé rodiny se daří péči zvládat i finančně.

Otec pana H. celou domácí péči vnímá dle slov jeho syna pozitivně. „*No velmi pozitivně. Já si myslím, že kdyby byl v tom špitálu, tak mezi by náma nebyl. (...) Dyť je to náš táta, a staral se o nás celej život, tak mu to teď musíme vrátit.*“ Matka pana H. k tomu dodala: „*On neodpoví, ale zmačkne vám mu ruku. Prostě je šťastnej, že je doma. Já myslím, že kdo by trochu mohl, že by mohli tohleto udělat. Sice je to bolest, když se na to musíte koukat...*“ Je ve svém známém prostředí mezi svou rodinou, má do jisté míry možnost sledovat dění, trvale se o něj někdo stará. Neumírá sám.

Pan H. si myslí, že jeho otec ví, co ho čeká. „*Furt mně hladí ruku, že jo, tak zase si sednem k němu. Vnímá, on vnímá. On dokonce, si myslím, i že ví, co ho čeká, on to ví, že se to blíží.*“

6.4.4 Pozitiva domácí hospicové péče

Na otázku, v čem pan H. vidí hlavní pozitivum domácí hospicové péče, odpověděl takto: „*A navíc ten táta nás vidí všechny kolem sebe. On vnímá, jemu to myslí, on se jen nemůže vyjadřovat. Já mu řeknu: Táto, kousej, protože on už špatně polyká, tak on kouše. Tam ta sestra by mu dala jídlo nebo výživy, já nevím. Prostě by tam jenom ležel. Tady já ho občas třeba posadím do křesla ještě, dáme si spolu to cígo...a on se cejtí, no jako doma, mezi svejma. V tý nemocnici by jenom ležel.*“

Lidem v podobné situaci by tuto určitě pan H. doporučil. „*Tak určitě jo, protože vždyť jsem vám říkal, ten člověk, tomu to normálně pálí, on myslí, ten mozek*

funguje a on se cítí doma. On vás vidí, on se snaží usmát. Ukáže, když se zeptáme tak kejvne...a je doma.

Samo pečující mají z péče dobrý pocit. Ví, že udělali vše, co je v jejich silách a vyhověli poslednímu přání svého nemocného příbuzného – zemřít v klidu doma. Pan H. si myslí, že ta péče se dá zvládnout, i když třeba rodiny bydlí v panelových domech. „*Je výhoda, že máme tu zahrádku, že takhle moh ven, teď už ani nechce. I v tom paneláku se to dá zvládnout, že jo. Prostě je doma. Ve svym prostředí, všechno tady zná, co se mění, vidí, všechno tady sleduje.*“

Otec pana H. ani ne týden po rozhovoru zemřel.

6.5 Rozhovor druhý – paní M. a její manžel

Tento rozhovor se uskutečnil jednoho květnového odpoledne v zahradním altánu u domu pana a paní M. Paní M. mně nejprve vzala dovnitř do domu, kde jsem se seznámila s nemocným – s panem M. Překvapilo mě, jak dobře vypadá. Šel mi v ústrety, stisk ruky nenapovídal, že by byl nějak oslaben a na závěr zavtipkoval, že ho určitě jdeme s manželkou ven pomlouvat. Paní M. v jeho přítomnosti hovořit nechtěla.

Paní M. mi nabídla pití a šly jsme ven do altánu. Byla nesmírně ochotná, nabízela mi vše možné, jen abych se cítila pohodlně. Všimla jsem si, že má zarudlé oči od pláče. Během rozhovoru se též jednou rozplakala. Nabídla jsem jí, že toho můžeme nechat, že můžu přijít jindy. Nechtěla

Náš rozhovor trval přes hodinu. Já jsem převážně poslouchala. Po jeho skončení mě paní M. vyprovodila, popřála mi vše dobré, poděkovala na návštěvu a vyzvala, ať se někdy zastavím.

6.5.1 Pan a paní M. a rakovina

Paní M. bydlí se svým nemocným manželem v domku se zahradou v malé vesnici za Prahou. Nyní je v důchodu, v minulosti pracovala jako účetní v nemocnici. Ráda se věnuje své zahradě a rodině, v současné době ale nejvíc svému nemocnému manželovi. Před čtyřmi lety sama prodělala rakovinu prsu.

Pan M. má rakovinu plic. Jeho zdravotní potíže se objevily na podzim loňského roku. Do nemocnice nechtěl, rodina ho nepřesvědčila, donutily ho

až bolesti. Od března užívá utišující léky a v domácí péči je tři týdny. „*A ten život měl opravdu moc hezkej a do loňska byl naprosto zdraví. Víte co, on kdyby neměl jednou úraz na horách na lyžích, tak on v životě v nemocnici nebyl. On do 48 let hrál volejbal, on běhal pro míč. Pořád za podnik a chodil pořád do tělocvičny za chlapama si zahrát a tady na hřiště. A děti vedl ke sportu. A vlastně to už ho začal zlobit kyčel. Ale ještě v sedmdesáti jsme měli na dovolený, celý léta si pronajímáme chatu v jižních Čechách, brali jsme si kola. Před sedmi osmi lety jsme jezdili na kole.*“ Celý život tedy sportoval, ke sportu vedl i děti. „*Proto je on takovej houževnatej*“.

Paní M. začala mít tušení, že se něco děje, když pan M. začal ztrácet chuť k jídlu a hubnul. „*Víte co, ono to začalo, že jsem věděla, že je zle, protože on byl vždycky neuvěřitelně jedlík. Nikdy nebyl silnej, má celý život 75 kilo. Když jsme se poznali, mě nebylo ještě 26 a on měl pořád těch 75 kilo i teďko na podzim. On měl rád celej život sladký. Ale když jsem viděla, že začal si vybírat, tak jsem věděla, že něco není v pořádku, To byla svíčková, knedlíky, knedlo zelo vepřo a takový. No a najednou on dělej víc omáčky, a maso ne. Nejdřív jsem přestávala dávat maso. Pak najednou všechno cítil: A do toho nedávej papriku a tamhle zas tohle. A začalo to. A tak to postupně šlo.*“ Poslední měsíc pije pouze nutridrinky, přesto je stále plně mobilní.

O možnosti domácí hospicové péče se paní M. dozvěděla z internetu, kde si vyhledala příslušné informace. V nemocnici ho v žádném případě nechat nechtěla. Spolu s týmem domácího hospice Most k domovu se jí podařilo přesunout manžela z nemocnice domů a zde o něj nadále pečovat.

6.5.2 Vliv manželství a rodiny

Manželství pana a paní M. bylo a je dle jejích slov „*velice hezké*“. Mají spolu tři děti a šest vnoučat. Všechny děti jsou zaměstnané, s péčí pomáhají, pokud jim to dovolí čas. Všichni se u pana a paní M. scházejí každou středu večer, aby pobýli spolu. „*Spíš je to o tom, že se sejdem, tatka je vidí, holky se s ním pomazlej.*“

Pan a paní M. mají oba za sebou jeden nevydařený svazek. Děti z prvních manželství spolu vychovávali dohromady. Paní M. je na to hrdá: „*Je hezký, že ty děti z obou manželství jsme vychovávali dohromady a ty vztahy mezi nima jsou úžasné.*“

Paní M. mluvila o svém manželovi ve vztahu ke své předchozí nemoci jako o „velké opoře“. Sama ho chce „držet do posledního okamžiku za ruku“, nikdy by taky nedovolila, „aby na to byl sám“. Zásadní je pro ni tato skutečnost: „Víte co, v první řadě je mít třeba toho člověka rád. Ale ne ho litovat, že je nemocnej, a tak se o něj starat. Ale mít ho celoživotně rád.“

Ve vztahu k manželovi během postupu jeho nemoci nezaznamenala žádnou změnu. Stále spolu udržují stejné rituály, stejné zvyky. *A vždycky třeba jsme si hráli celý léta takovou hru, že jsem mu třeba dala na tvář (zvuky pusinek) a on říká: Čtyři byly, čtyři! Jo? A pak zase třeba on a já povídám: No to se mám, dneska jich bylo šest. Takže na to si pořád hrajem. Tak pořád čekám, já čekám, jdu ho dát spát, dávám mu pusinky na čelo a ptám se: A kolik jich bylo? Někdy to nestačí, protože je unavenej a někdy řekne: Hódně moc.“*

„A vždycky to bylo celej život tak, že třeba takový to intimní a ta vášnivost na stáří zmizí, ale je tam víc něhy, je tam víc pozornosti (...).“

Paní M. o nemocného příbuzného nepečuje poprvé. Tato zkušenost je v její rodině častá. Popisovala mi, jak pečovala doma v devadesátých letech s tchánem a se švagrovou deset měsíců o svou tchýni, která měla cévní mozkovou příhodu. *„Takže my jsme se o ni do poslední chvíle starali, až když v podstatě to bylo tak špatný, že jsme ji odvezli do nemocnice, ale byla tam tři dny. Ale těch deset měsíců po tý mrtvičce jsme ji měli doma na plenách ležící, že jsme ji naučili najíst na posteli a prostě všechno jo. No a tchán se dožil 92 let. On byl prostě báječněj člověk, velice inteligentní. To byl zubař a toho jsem měla doma v pokojíku. Manžel byl v důchodu, tak se o něj staral doma a odpoledne jsem se starala já, no. Takže u nás to tak v rodině je. (...) A to ještě ten hospic nefungoval právě. Byly takový ty služby, jo, víceméně, že ze střediska přijede doktorka odpoledne, nebo sestra, ale nemělo to žádný pravidla.“*

O svou babičku se starala po dva roky také, bohužel ji rodina po nějakém čase musela dát do ošetřování k jeptiškám. Babička měla totiž roztroušenou sklerózu a péče o ni se stávala čím dál tím víc obtížnější. *Do 87 let byla dobrá, velice pohyblivá, ale pak začla skleróza, ale taková, že ona nevěděla, kde je, kdo jsme, jak jsme tak to nešlo. To bylo nebezpečný pro ni, pro celou rodinu, že pak už jsem ji nemohla mít já. Měla ji maminka. Jenže ona nemohla jít ani nakoupit, protože ji tam*

nemohla nechat. To byly neuvěřitelné věci. To je strašná nemoc. A víte co, babička pro mě strašně moc udělala, protože ona mi moc, pomáhala, byla strašně vitální.

U jeptišek, kde žila ještě tři a půl roku ji paní M. často navštěvovala. Se svou sestrou se střídala v návštěvách každý druhý víkend. „*Já jsem přijela a ona strašně ráda celý život zpívala. S dědou měli rádi dechovku, chodili tancovat. A já jsem přišla k té posteli a ona mi povídala: Čípak jseš? A já: No babičko tvoje, tvoje. A ona: Jo, děvenko to je dobře, to je dobře. Ona měla vždycky takovou chvilku. A já říkám: Tak jakou si, babičko, dneska zazpíváme? A tyhle pokoje byly naproti jeptiškám, ti nejtěžší pacienti. A to vždycky jeptišky vylezly ven a poslouchaly, jak vždycky s babičkou zpívám. (...) ... koukaly prostě, že bábina neví, že...nic. Ale jakmile se zeptám: „Tak babičko, jakou si dneska dáme?“ a zanotovala jsem, tak hnedka spustila.*“

6.5.3 Domov

Pro pana M. má zásadní význam jeho domov, ve kterém může trávit s manželkou své poslední dny. Paní M. vysvětluje, proč na něm tak moc lpí.

„On si tu chatu doslovně, doslovně od základů postavil, přestože to nebyla jeho profese. On sem jezdí od tří let. Když se podíváte támhle, tak to je teď školka, ale to původně byla chata, kterou stavěl jeho dědeček. Pak jsem sem začala jezdit i já, když byly děti malé no a pak jsme si řekli, že to je teda malý, tak babička s dědou řekli: Vemte si tu půlku. Druhou půlku si vzala manželova sestra. Ta bohužel před třemi roky zemřela taky na rakovinu. No a synovec si to přistavěl, že tady trvale bydlí, a z toho, co tam byla ta sestra, tak z toho si udělali soukromou školku. Ted' jsou na horách, takže je tady ticho. A my jsme si sem postavili chatu. A když šel manžel do důchodu, tak jako říkal, protože dcera měla děcko, neměli kde bydlet, no tak víte, jak to je s mladýma a s dítětem, a tak říkal: Víš co, než mladý dostanou nějaký bydlení, tak půjdeme bydlet do chaty. No a nám se tady začalo líbit. Já jsem byla zaměstnaná v Krči, tak to nebylo tak hrozný dojíždění. No a on pořád měl co tady dělat. Takže v podstatě už jsme tu zůstali. Takže tady jsme doma. A tím pádem tady na tom manžel strašně lpí.,,

6.5.4 Role týmu domácí hospicové péče.

Zdravotní sestra dochází k panu a k paní M. každý den. Pan M. se na ni těší. Sestra kontroluje tlak, kapacitu plic, dech, srdeční tep a kanylu. Píchne morfium a druhou dávku připraví pro paní M, která ji manželovi aplikuje večer. Také ji naučila napíchnout kanylu do svalu. Na telefonu je k dispozici nepřetržitě, takže v případě jakýchkoli komplikací se na ni může paní M. obrátit. Navíc je tato sestra připravená si s paní M. kdykoli popovídat a vyslechnout ji. *„Spolu probereme všechno. I třeba že zrovna dneska jsem měla těžkej den, protože manžel se zase zhoršil.“* Zdravotní sestra také naučila paní M. napíchnout kanylu do svalu.

Na poskytované péči by nic neměnila. Paní M. je spokojená. Velmi si váží přístupu ředitele Mostu k domovu, pana Kabáta. *„Čeho jsem se obávala, to se mnou i projednal vlastně majitel těch mostů, pan Kabát. On byl tady. To byl úžasnej přístup. Že přišel, že se představil, řekl mě, jak ta nemoc bude probíhat, co od nich můžu očekávat. Jak dalece ta pomoc. A ten rozhovor byl hrozně důležitěj. Ten je strašně důležitěj, jo? (...) A on mi to všechno vysvětlil. A hlavně, co si budeme povídat, denně se nepotkáváte se smrtí, a navíc se smrtí toho nejbližšího. A on mi to všechno tak hezky vysvětlil. A řekl, že jsou tu pro mě třeba o půlnoci. Že včas upozorní a že mě v tom nenechají samotnou. To si myslím, že je nejdůležitější, že na to nebudu sama.“*

Pro klienty domácího hospice je k dispozici půjčovna zdravotnických pomůcek. Paní M. tuto možnost využila, vypůjčila pro manžela polohovací postel. Může využít i služeb psychologa, zatím jej dle svých slov nepotřebuje.

6.5.5 Péče doma

„Jinak on v šest ráno, jak je celej život zvyklej, on vstane, sundá si pyžamo, jde se umejt, ustele si postel a já na sedmou vstávám. On sedí na posteli a čeká na mě.“ Paní M. si pochvaluje péči v domácím prostředí oproti nemocnici. *„Já ho třeba zabalím do deky, a on tady v tom křesle klidně tři hodiny je v tý zahradě. Je tady ve svém prostředí. (...) No a půjčili jsme si tu postel, že jo, protože my máme nahoře tři ložničky, takže je tam sice krásně, ale ty schody nahoru, to už pro něj není. Takže má tu postel dole u okna. Je mi jasný, že ten stav se bude zhoršovat. Tak zase si říkám, že máme léto před sebou, tak ty dveře můžeme otevřít. A vnuk říká: Dědo,*

neboj, ta postel má kolečka, tak tě vyvezem do zahrady. (smích) A je v zahradě. Tam se dá prkno a skutečně doslovně můžeme sjet s tou postelí ven. “V době, kdy kvetla zahrada, paní M. svého manžela vodila ven. „Tak já ho vodila vždycky k těm keřům a on z toho měl radost, vždycky říkal, že Zahrada je tvoje. “

Pan M. si domek, ve kterém s paní M. bydlí, postavil. Velmi na něm lpí a je rád, že tam v těchto dnech může být. *„Ta dehydratace byla taková, že jsme ho museli dát do nemocnice, kde byl pět dnů a...on plakal, že chce domů. “* Aby necítil bolesti, hospicový lékař mu předepsal morfinové injekce a náplasti. Den v podstatě prospí, ale ne vleže. Sedí v křesle, má puštěnou televizi nebo poslouchá hudbu. *„Chvilka to vnímá, nebo já mu povídám, co děti. Když je lepší, tak se mnou komunikuje normálně. Povídáme si, vzpomínáme, jo? “*

Paní M. je v podstatě neustále s manželem doma. Když potřebuje jít z domu (např. nakoupit, k lékaři, k holiči apod.), některá z dcer si bere neplacenou dovolenou, nebo ji zastoupí sousedé. Většinou je ale za dvě hodiny zpátky. Samotného celý den by ho doma nenechala.

Paní M. zdůrazňuje, že je nutné, aby si její manžel *„zachoval lidskou důstojnost. “* Aby nebyl špinavý, mokrý, neupravený. *„To já okamžitě reaguju, když si nestihne dojít na záchod, párkrát se to stalo, ale to mi problém nedělá. On má i podložku v posteli, abych to nemusela převlíkat. Na všechno jsem připravená. No představte si, v té nemocnici musí být v tom pyžamu celý den. A tady si ráno oblíkne tepláky, tričko. “*

S koupáním jí pomáhá rodina, protože doma nemají sprchový kout a paní M. by ho z vany sama neuzvedla. *„My nemáme bohužel sprchovej kout, tak o víkendu, když je tady rodinou, tak mi pomůžou a vykoupeme ho ve vaně. To je blbý no, to by na stáři měli lidi mít sprchovej kout. To je jedinej problém, protože tu vanu jako nezvládnou. “* K dispozici má veškeré hygienické potřeby. *„Mám tady připravený pleny, kosmetiku, lahev s tou plenou na umytí na posteli, žínky na jedno použití, krémy, různý, chladicí gely, aby mu bylo líp, jemu taky otejkaj nohy, protože ty ledviny přestávají pracovat. Ale jinak zase dobrý, tady je velice laskavá pedikérka, byla tady nedávno, přišla, udělala mu pedikúru. Ruce sama zvládnou. “* Paní M. doufá, že jí s péčí a hlídáním pomohou vnučky, které budou mít brzy prázdniny.

Ptala jsem se i na finanční stránku péče. Paní M. mi řekla, že je to občas náročné zvládnout. „*No je pravda, že nic neušetřím, ale že bych měla nedostatek, to ne. Ale je to více dáno, že jsem taková, no, občas ráda dělám někomu radost, no.*“

6.5.6 Ve stínu smrti

Vědomí blížící se smrti je přirozeně všudypřítomné téma. Paní M. si to plně uvědomuje. Často své vyprávění doplňuje větami: „*Jsem na to připravená.*“ „*Ale to je teď, že jo.*“ „*Samozřejmě, že později to nepůjde.*“ Její obavy zmírňuje personál domácího hospice a jeho přístup. Jak jsem zmiňovala výše, mluvili s ní o průběhu nemoci, o tom, jak to bude vypadat, a že na to nebude sama. „*Protože lajk nemůže vědět, jak to bude vypadat. A on mi to všechno vysvětlil. A hlavně, co si budeme povídat, denně se nepotkáváte se smrtí, a navíc se smrtí toho nejbližšího.*“

Péče o manžela je pro paní M. velmi náročná, zejména z emocionální stránky. I když říká, že je na vše připravená, že se vším počítá, stejně se neubrání pláči i během rozhovoru. Navrhla jsem jí přestat, ale nechtěla. „*Ono se nedá bez nějakých těch...mluvit o tom jen tak. Ne ne. Je to život.*“ Snaží se ale být statečná.

Pan M. nese svou nemoc těžce. „*je tu někdy den, kdy ty nálady se u něj velice mění, že jo. Je den, když řekne: Drž mě, drž mě za ruku, obejmi mě.*“ Je plačtivý, a někdy ho zachvacují úzkosti. „*On sice ví, že je nevyléčitelně nemocnej, ale má pořád pocit, že to nepůjde tak rychle. Takže on ví tak tu pravdu na 90%, ale neví to stoprocentně, protože jsme měli od ledna zajištěnou dovolenou a on se mě pořád ptá, jestli jsme ji nezrušili.*“

Někdy se oba dostávají do obtížných situací, které jsou pro ně emočně velmi náročné. „*Má auto v garáži a to nejhůř nese. Protože já jdu nakoupit a on mě řekne, jak byl zvyklej, protože tu máme malej obchůdek, tak mě vždycky vezl do Alberta nebo někam. Tak mě řekne: Já se seberu, já pudu a já tě odvezu, přece to nebudeš nosit v rukách. No a já si pořád musím vyměřet něco, abych mu neublížila, abych neřekla: No ty už si v životě za volant nesesedneš. Takže musím vždycky diplomaticky se z toho vykroutit nebo honem převést téma někam jinam, jo. Třeba, že musím do koupelny nebo na záchod nebo něco a přerušit ten hovor, nerozpítávat to s ním, protože on okamžitě pláče, jo. Protože ho často vidím, jak se dobelhá do garáže, sedne si do auta a teď...*“ Ztráta dosavadních schopností je pro oba jedním z velmi náročných doprovodných jevů nemoci.

6.5.7 Negativa

Jako negativní paní M. vnímá přístup praktické lékařky manžela, která odmítla jejímu manželovi vypsát recept na morfinové injekce. Paní doktorka to odmítla. *„Koupila jsem jí dvě nádherné kytky, poděkovala jsem jí, já mám ráda ty hezký mezilidský vztahy, já jsem byla taková celej život a očekávám to od druhých. Čekala jsem na to dvě hodiny, ona věděla, že mám doma manžela a pak mi řekla, že mi to nenapiše. (...) „Hlavně syna to hrozně z principu rozčílilo, protože řekl, že kdyby byl tatínek v nemocnici, co si bude nemocnice účtovat pojišťovně denně za něho? Tam mu bez problému ten morfin píchali a doma jsou s tím takový obstrukce, že vám řekne paní doktorka, manžel k ní chodil dvacet let, a ona mě sdělila, že mně to nenapiše a že je to opiát a že bych to mohla zneužít.“ Spolupráce zde tedy nefunguje. Oba byli překvapení, protože pana M. tato lékařka zná už dvacet let.*

Rodina se tedy obrátila na onkoložku a díky její intervenci tato doktorka morfiem sice předepisuje, ale přebírá si je hospic. *„Víte co, to je všechno v lidech. Ani ne tak v systému, ale v lidech.“*

6.6 Rozhovor třetí – vrchní zdravotní sestra

S vrchní zdravotní sestrou Romanou Vejmelkovou jsem se sešla v kancelářských prostorách o. s. Most k domovu. Mluvily jsme spolu přes hodinu. Původně mi měla na otázky odpovědět písemně, ale nakonec jsme obě preferovaly osobní setkání. Jsem ráda, že si na mě přes zřejmé pracovní vytížení udělala čas. V Mostu k domovu pracuje již tři roky, tj. od začátku

6.6.1 Podoba domácí hospicové péče

„Takže tohleto jsou klienti v terminálním stavu, kde se vlastně specializujeme na to, aby ty klienti, když si je příbuzný berou domů, aby umírali v domácím prostředí. Aby to rodiny zvládly, protože ta veškerá péče je na nich.“

Domácí hospicová péče může navazovat na péči v nemocnici. Začátek může vypadat například takto: *„Zrovna dnes jsem mluvila s paní, která prosila, abychom jejího manžela přijali do péče manžela po CMP, protože v nemocnici na Karláku kdyby tam nechodili, tak už není, měl dekubity, proleženiny. Na LDN on nechce,*

takže ho přijmeme do péče. Zajistili jsme postel, budeme s ním rehabilitovat. Má hemiparézu a je onkologický pacient po operaci střeva. Vývod nemá, ani bolesti, ale chce prostě ty poslední dny trávit doma. Takže i tohleto jsme schopný zajistit.“

Podle slov vrchní sestry je o domácí hospicovou péči v současné době velký zájem, povědomí o ní se postupně šíří. Hospicová péče je poskytována onkologickým pacientům (a jejich rodinám), kteří mají ukončenou léčbu a přecházejí do domácího prostředí kde je jim poskytována symptomatická terapie, kdy se léčí pouze bolesti. *„My neuzdravujeme, my prostě pomáháme, aby ten klient netrpěl v domácím prostředí.“* Funguje zde spolupráce mezi sociálními pracovníci z nemocnic (konkrétně Motol, Krč, Homolka), které mají na starosti jednotlivá oddělení. V případě, že na svém oddělení mají onkologického pacienta, kterému byla ukončena léčba, kontaktují personál Mostu k domovu. Dají jim kontakt na rodinu, pak se dohaduje převoz pacienta do domácího prostředí a zahájení hospicové péče. Jak vyplynulo z předchozích dvou rozhovorů, vše na sebe navazuje.

Věkové rozmezí pacientů se pohybuje mezi padesáti a sto lety. I výjimky potvrzují pravidlo. *„Ted' se to věkový rozmezí pacientů pohybuje kolem 65 let u mužů s karcinomem prostaty, u žen s karcinomem prsu kolem 50 až 60 let. Stařecká demence se pohybuje kolem věku 80 až 90 let. Nejstarší pacientce bylo 101 let. Byla to paní učitelka. Ta si nás zavolala, protože chtěli rehabilitovat. Ještě si došla na záchod. Tělo postupně odumíralo, ale hlava sloužila. Co ta si pamatovala! Hrála na klavír, znala ty svoje žáky. Na návštěvě se mnou probírala, koho měla ve třídě a kde seděl. To bylo neuvěřitelný. Ale to tělo vůbec nefungovalo. Jediný, co ji zajímalo, byli její pravnuci. Četli ji pohádky, Babičku. To byl náš nejstarší klient.“*

Do rodiny dochází každý den zdravotní sestra, podle potřeby i třikrát denně, někdy i v noci. *„Je to i schůdnější pro tu rodinu, kdy ta sestra k nim přijíždí a komunikuje s nima. Protože oni si ho vezmou domů, ale neví, co je čeká.“*

Pacienta zkontroluje, podává léky, s pacientem cvičí apod. Rodinu navštíví minimálně jednou (na začátku) hospicový lékař, který udělá vstupní prohlídku a podle jejích výsledků naordínuje terapii. Sestra se pak na něho může obracet v případech, kdy se objeví nějaké komplikace. Dle lékaře jsou pacientům podávány morfinové nebo fentanylové injekce, náplasti, infúzní terapie, antidepressiva. Klienti si mohou za měsíční poplatek vypůjčit kompenzační pomůcky. Sestry také mohou odebírat krev a odvézt je na laboratorní vyšetření.

Zdravotní sestra je rodině k dispozici až do konce péče. Také pomáhá rodině zařídit veškeré úkony nutné po úmrtí pacienta. *„Sestřička přijede, změří saturaci, prokrvení, vitální funkce. Pokud nefungují, tak se zavolá záchranná služba na ohledání těla. Řekne se, že je to onkologický pacient, kdy se vlastně čekalo na úmrtí. Přijede lékař, ohledá tělo a pak se volá i pohřební služba. Tohleto všechno zařizuje sestřička, ta rodina vlastně buď je s ním. Vždycky říkáme: Tak připravte, jaký chcete věci, jestli si ho chcete obléci. Pomůžeme vám ho umejt. Někdo to odmítá, že třeba mejeme samy, oblíkáme ho. Potom jim řekneme: Tak pusťte třeba hudbu, kterou on měl rád, zapalte svíčku a takhle. A je to spíše v takovém rituálu, že oni si to užívají, že vlastně se s ním rozloučí, tak jak by to mělo být. A o samotě, jo?“*

Někdy se po smrti člena rodiny stává, že pečující chtějí svolat celou rodinu, aby se s ním rozloučila. To je také možné. *„Třeba kolegyni umřela pani na Silvestra a oni ji chtěli nechat do Nového roku. Tak to jsme teda žádali paní doktorku, co tam přijela se záchrannou službou, jestli by tohleto bylo možný. Oni pozvali rodinu z Moravy, aby se tam všichni s ní rozloučili. Takže na toho Silvestra zemřela ráno a měli ji tam vlastně do rána Novýho roku. Takže i tohle je možný, že se jako uskuteční to poslední přání té rodiny, že potom i oni si zařídí, že přijede pohřební služba a udělá si to, když je to na jejich přání, aby ten klient zemřel, a počkaj, aby se s ním rozloučila rodina.“*

Občanské sdružení poskytuje v současné době domácí péči (home care) 75 až 80 pacientům. Z toho bývá 3 – 10 onkologických pacientů, tento počet se ale často mění. Domácí hospicovou péči někdy rodiny využívají jen čtrnáct dní, někdy i tři měsíce. Je to individuální. Čím déle péče trvá, tím je pro rodinu náročnější. *„Hospicový pacienti máme až do konce, pokud to ta rodina zvládne. Nejdelší hospic jsme měli 3 měsíce, ta rodina byla už psychicky vyčerpaná. Většinou nám při přebírání z nemocnice řeknou, že do 14 dní, do týdnu zemře. Ale když přijde do toho domácího prostředí, tak je to úplně něco jinýho. Je tam jen rodina, on si uzpůsobí režim podle sebe, dá si, na co má chuť, a je hlavně doma. Je to domácí zázemí. Může si kdykoli pustit televizi, přečíst si knížku. Takže nikdy to není pravda, že zemrou hned. Výjimkou byla pani, která zemřela 3 hodiny po přebrání do péče, když se dotkla postele doma.“* Jejím přáním bylo zemřít doma.

V hospicovém týmu by dle slov vrchní sestry mohli být i další odborníci. Zatím jej tvoří zdravotní sestry, lékař, psychologka, sociální pracovnice, pečovatelé a osobní asistenti.

Překážkou v poskytování domácí hospicové péče je fakt, že lékař musí pacientovi do karty napsat, že pacient má ukončenou léčbu, že se pacient dál neléčí. *„Myslím si, že by ta péče je být dostupná všem klientům, ale musí být tam být ukončená terapie.“* To je velká překážka. O poskytování péče jiným než onkologickým pacientům se zatím moc nemluví.

6.6.2 Přístup ke klientům a k rodinám

Při poskytování péče je také velmi důležitý osobní přístup sester k nemocným i k jejich rodinám. Většinou jsou to jediná „externisté“, kteří do rodiny docházejí. *„Klienti potřebují lidskej přístup, pohladit, vzít za tu ruku, Některý lidi to nedokážou, maj i odstup. Někdy klienti chtějí jinou sestřičku, protože ta, která k nim chodí, si jen udělá svou práci a jde. Ale ta druhá je usměvavá, pohladí je, řekne jim, že jsou borci, že to zvládnou, že si musej užívat každé den a že my jsme tady pro ně a budeme s nima bojovat až do konce, až to přijde. Takže žádný školy vás to nenaučej, ten lidskej přístup je o něčem jiném.“*

Rodiny mohou využít i služeb psychologky. *„Ona si s nima popovídá, uklidní je. Je to suprová paní psychologka. Máme i lékaře, kteří mohou předepsat antidepressiva na zklidnění, kdyby náhodou, aby spali, protože oni mají strach, že ho neuslyší, když se něco stane. Takže i tohleto se řeší. Ne každý však tuto možnost využije, důvody mohou být různé. Sestra nabízí tento: „Neříkáme psycholog, protože když řekneme psycholog, tak se každé vyjeví, jak je to možný. Ale řekneme prostě, koordinátor hospicové péče přijde a popovídá si. A potom vidíte takovýto uklidnění, uvolnění, protože oni se bojí mluvit o tý smrti.“*

6.6.3 Možné komplikace – praktičtí lékaři

I personál domácí hospicové péče se denně potýká s neochotou praktických lékařů spolupracovat. Zdravotní sestry mají k dispozici veškeré vybavení, které je pro hospicovou péči doma třeba, ale je třeba oboustranná spolupráce. Vrchní sestra toto vnímá jako velké negativum. *„Pokud se píchaj nějaké opiáty, morfiny, tak se zkontaktuje praktická doktorka, zda nám to může psát. Jsou i lékaři, který*

to nechtěj vůbec psát, kteří tu domácí péči vůbec neuznávají. Rodina je odkázána sama na sebe a tu péči si musí zaplatit. Někteří praktičtí doktoři je nechávají na pospas, ať si dělaj, co chtěj. Nechtěj psát pomůcky, žádné léky na utišení bolesti, ať si jdou do nemocnice.“ Personál se s tím snaží bojovat. „*My to tak nenecháme, těm klientům pomůžeme, i kdyby to šlo na naše náklady. Chce být doma a usiluje o to, chce zažít poslední dny, chvíle doma, tak proč bychom mu to neumožnili? Ale tohleto není běžná situace. Lékaři třeba řeknou, že mají vyčerpaný limity a já se s nima neustále hádám, jak je můžou mít vyčerpaný, když tomu pacientovi nic nedali?“*

Zde je další názorný příklad: „*A když nemají na ten poplatek pro zavedení hospicové péče ty 2000,-, tak musí jít zpátky do nemocnice. Je to šílený. Měli jsme klienta, který potřeboval pleny, podložky, zabezpečit někoho doma, potřeboval od praktické doktorky poukaz, aby to mohlo jít na pojišťovnu. Ona řekla, že si to nepřeje, že to nechce a že je jí úplně jedno, jak to s tím klientem dopadne. Takže protože nám jich bylo strašně líto, přijde rodina, žadoní, brečí, tak my jim musíme pomoci, my je v tom nenecháme. Tak se ty pacienti zaregistrují i jiného lékaře, který je ochotný je přijmout. Pomůžeme ty rodině, aby dostali ty pomůcky. Pleny stojí 500,- a nemáte je ani na 14 dní. Sice to zdravotnictví jde tam, kam jde, ale prostě tady není žádná pomoc pro ty lidi. Tady bojujeme pro to, aby mohli umírat domácím prostředím. Je to tak, že oni jsou odkázaný na ty druhý osoby a v nemocnici jen leží a čekají.“*

Na druhou stranu existují i lékaři, kteří pacientům vyhoví, v některých případech u sebe zaregistrují ty pacienty, kterým jejich praktičtí lékaři nechtějí psát výše zmíněné léky a pomůcky. Jsou to prý převážně mladší lékaři. „*Takže je tu takovej problém, ale na druhou stranu musím říct, že převážně mladší lékaři za námi stojí, chtějí těm lidem pomoci, takže pro ně není vůbec nic žádnéj problém. Vyzvednout si opiátovou žádanku, napsat ty opiáty, aby se tomu klientovi ulevilo, aby mohl být v domácím prostředí. My to nemůžeme napsat, musíme to mít podložené lékařem.*

6.6.4 Nároky kladené na pečující rodinu

Rodina musí být na nepřetržitou čtyřiaadvacetihodinovou domácí hospicovou péči připravená a musí být poučena o tom, že péče o nemocného může být mnohdy velmi náročná. „*Chtěli by to zkusit a samozřejmě my když tam přijdeme na první*

návštěvu, tak jim většinou já vysvětluju, že to bude fyzicky a psychicky náročný. A první jejich reakce je: Ne, to zvládnem, to bude v pohodě. Ale pravidelně 3., 4. den, kdy je to fakt náročný, jsou unavení, je to náročný.“

Sestry jsou také ochotné rodinám odpovědět na všechny otázky, mohou víceméně kdykoli přijít, pomoci s hygienou, podat léky. Jediné, co neumějí, je říct rodinám, jak dlouho bude péče trvat, kdy smrt přijde a jak to bude vypadat. *„Samozřejmě, když přechází ty lidi do domácího prostředí, tak jsou takoví pookřálí. Už jsou doma, nejsou v tý nemocnici mezi čtyřmi zdmi, nemaj tam cizí lidi, ale jsou prostě doma, i slyší. I když vlastně nereagujou, nevnímaj, neotevíraj oči, ale prostě ten sluch odumírá poslední, takže třeba vnímaj, když je chytnete za ruku, nebo je pohladíte, tak i ta odezva je, že trošku vám sevrou tu ruku, jakože cejtí, jo? Anebo doporučujeme, když pak jsou v tomhle terminálním stavu a vlastně nereagujou a vy se o ně staráte, tak mu otřete oči, potom vytřete dutinu ústní, umejete ho, promažete. Pak si sednete k němu a třeba mu jenom čtete nebo vyprávíte, co je za den, nebo co se děje. A on třeba reaguje, když ho pohladíte, tak třeba jen zvedne prst nebo prostě jako víte, že to slyší. A většinou se udává, že ten sluch odumírá úplně poslední, no.“*

Při péči o nemocného *„rodina musí mít pocit, že pro nemocného udělala maximum.“* Někdy se stane, že klienti raději spolupracují se sestrami než s rodinou. *„Když přijde někdo cizí, tak je to jiný, protože ty klienti nás respektují i tu čtvrt hodinu. Rodinu nebudou poslouchat. Třeba cvičit s nima nebudou. Oni si to odcvičej, ale převážně potom, když přijde někdo cizí, tak to jde. Hlavně u chlapů to zabírá. Sednete si, pohladíte je, řeknete jim, jak to bude úžasný, pochválíte je a tak. Pak většinou pookřejou a začneme je motivovat a začnou s třeba na to cvičení těšit.“*

6.6.5 Strach ze smrti

Stává se, že onkologickým pacientům někdy lékaři neřeknou, že umírají. Sestry domácího hospice se s tím někdy ve své praxi setkávají. *„A z toho oni jsou takoví... je to strašný, protože neví, co bude. Takže tam pak přijde hospicový lékař a sestřička. Sednou si a všechno, co chce klient slyšet, na všechno mu odpoví, má na to právo. I když ta rodina si to nepřeje, tak pokud se ten klient zeptá: jak to bude dál, co má očekávat tak lékař je povinný mu to říct. I kdyby se ta rodina stavěla na*

hlavu. A já jsem proto, aby to ty klienti věděli, protože je pak s nima jiná spolupráce, oni jsou uvolněnější, popovídají si s vámi o tom.“

Mluvit otevřeně o smrti a o strachu z ní je velice těžké. Dříve se s ní lidé setkávali častěji než dnes. Dnes je to tabu, které ale může rodinám, které se rozhodly mít svého smrtelně nemocného příbuzného doma, situaci ještě více komplikovat. *„Pokud chtějí mít klienta v domácím prostředí, tak s ním o tom musí mluvit. Měli jsme rodinu, kde si rodina nepřála, aby to klient věděl, že umírá. Ale oni to tušej. Oni nejsou hloupí, pochopí, proč už se neléčí, ale bojí se o tom mluvit, aby druhému v té rodině neuškodili. A ten druhý zase nechce uškodit jemu. A tak si vzájemně ubližují a ten klient umírá sám. On si nemá o tom s kým popovídat. Probere to klient i příbuzný sice se sestřičkou, ale spolu se o tom bojí mluvit. No a v této rodině jsme to takhle táhli, připravovali jsme je na to. A v poslední fázi, během 14 dnů, kdy se ten klient začal zhoršovat, tak ta rodina přišla a začali si to všechno probírat, vyřikávat. Jak se měli rádi, jak prožili život. Ta atmosféra v rodině pak byla úplně jiná. Ten klient pookřál, už ho nic netrápilo, netížilo. Domluvil se s manželkou na poslední vůli, mluvil s ní o tom, jak chce být pohřbený, oblečený v rakvi.“* Chce to ale čas, který bohužel mnohdy není. Sestry proto s rodinami o smrti příbuzného mluví hned od zahájení péče, povzbuzují obě strany, aby o tom spolu hovořily. *„Jeden klient mi dokonce řekl, že mu to přijde doma stejný jak v nemocnici. Všichni kolem něj chodí po špičkách.“*

Podle sestry starší lidé nemají takové potíže mluvit o smrti jako mladí. *„Ale mladý lidi se strašně bojí o tom hovořit. Ale když si je posadíte, proberete to s nima, že to patří k životu, že se tomu nevyhnou, že to přijde, že buď ot přijde ve spánku, nebo bude utlumenej, ale bude vnímat. Musíte o tom s nima mluvit každý den, i když neposlouchaj. Pro ně je to fyzicky i psychicky náročný, je to těžký. Oni si pobřečí, vykřičí se, zavřou se do pokoje, ale musí s tím bojovat a musí to přijmout.“*

Sestry proto o tom mluví s nimi každý den. *„Někdy se i s rodinami pohádáme. Řekneme jim narovinu, jak to je. Měli jsme rodinu, kde polovina to chtěla tatínkovi říct, polovina ne. Tak se hádali. Pak se dohodli, a řekli mu to. A on na to: Ale já už to vím dávno. To jen vy jste to nechtěli slyšet. Někdy si taky vyžádaj druhou návštěvu hospicového lékaře, aby jim to řekl. Někdy to nechávaj na nás. Klienti se pak o té smrti baví úplně normálně, vyptávají se na podrobnosti.“* Je třeba si říct, že se tomu nevyhnou, že to přijde a že je třeba se na to alespoň trochu připravit a využít

čas, který ještě zbývá. Ne každý to ale zvládne, a je to pochopitelné. „*To znamená, že třeba někdy se stane, měli jsme před týdnem hospic, kdy vlastně měl děti v cizině, kluka v Japonsku, dceru v Itálii a prostě umíral. A poslední přání bylo jeho, aby se s těma dětma rozloučil. Tak jsme spunktovali manželku, manželka jim volala. Oni si sehnali letenky. Ten syn to stihnul a ta dcera přijela dvě hodiny po smrti, no že prostě už to nestihla. Ale pro ni to bylo vlastně lepší, protože říkala, že by to psychicky nezvládla, jo?*“

6.6.6 Jak se s tím vším vyrovnat?

Zdravotní sestry se během své práce někdy dostávají do náročných situací. Přestože poskytují zejména zdravotní péči, součástí jejich práce je i komunikace s rodinou a její podpora. Jakmile si na ně pacient zvykne, začne jim pokládat otázky o blížící se smrti, které ho tíží. „*A sestři, bude mě to bolet? Utlumíte mě? Jak to přijde ta smrt? Budu ležet? Bude to ve spánku? Jak to budu vnímat? Mám se o tom bavit? Já vim, že manželku to strašně bolí... My jim říkáme, ať se o tom baví. Sdílíte ty pocity, uvolníte se. A nebojí se člověk tý smrti, protože ví, že to patří k životu a přijde to. Takže i takhle psychologicky působíme, rozebíráme to s nimi. Mají na nás kontakt, mohou kdykoli zavolat, zeptat se, hovořit o tom.*“

Každá rodina je jiná a každá vnímá péči jinak. Pacienti mohou být agresivní, depresivní, stejně jako celé rodiny. „*Třeba se stane, že vás rodiny vyhodí, vynadají vám. Pak vám zas odpoledne volají a omlouvají se. Ale jsou hrozně podráždění. Neví co, je čeká, neví, jak se na to mají připravit. To nikdo.*“

Sestry si dělí pacienty do různých skupin. Obtížnější práce je s pacienty, kteří jsou psychicky labilní, agresivnější, nechtějí se vzdát naděje. Podle sestry to jsou pacienti z vyšší vrstvy. „*A potom jsou takoví obyčejnější lidi, kteří to berou tak, jak to přijde. Říkají: Ano, tak muselo se to stát, tak to tak je a to musíme tak brát. Prožijeme každý den s nemocným a baví se o tom úplně otevřeně. Většinou ta prostřední nebo vyšší vrstva to pořád řeší. Pořád chtějí mít nějakou naději, pořád se chtějí léčit, pořád viděj, že i ta naděje umírá poslední. Vždycky, když se něco děje, když se zhoupne ten stav, zvýší se bolest, tak oni řeší, proč se to stalo, že jo. A ptají se, co budeme dělat. Přidáme opiáty - No a to mě nepošlete do nemocnice? Co kdyby to... – Ne ne, to už je ukončený a tam už se nic řešit nebude. Takže tohle je pak takový strašně těžký.*“

I v tomto případě je důležité předcházet syndromu vyhoření. Přicházejí situace, se kterými se lze vyrovnat dost těžko. Příkladem může být následující případ.

„Ted’ jsme měli jeden případ, nejmladší hospic, kde nás to vzalo všechny. Byla to 29letá zdravotní sestra, která měla nádor na mozku. Začínalo to vlastně prsem, pak měla gynekologické problémy. Měla dvě malé děti, osmiletou holčičku a dvouletýho klučíka. Když jsme ji přijímali do péče, tak ještě chodila, pohybovala se, cvičila na rotopedu. Vydržela teda měsíc. Ten manžel se o ni staral, ty děti tam běhaly. Ale on nechtěl slyšet, že umře. Nebyl na to připravený. Ale my jsme ho na to postupně připravovali a on viděl, že ta manželka den ode dne slábne, má bolesti. A ty lékaři na onkologii jí pořád dávali naději, pořád jí dávali chemoterapii. My jsme s níma komunikovali a říkali jim, že to musí ukončit, že není schopná převozu, že je úplně vysílená, že už si ani nedojde na záchod. Nechtěla nic, ale její poslední přání bylo, aby zemřela doma. Ten manžel si to nechtěl připustit, až potom tejden nebo 24 dní předtím, než se sestra o tom s ním bavila, přesvědčovala ho, aby ji nepřevážel nikam, aby ji nechal. Sezvala se teda rodina. A ona potom 26. května zemřela. 30. května by oslavila třicetiny. Takže bylo to tak, že se jí splnilo její poslední přání. Byla tam maminka, tatínek i manžel, aby se s ní rozloučili. Zemřela ráno, takže i ty děti věděly, že maminka usnula a zemřela ve spánku. Takže to byla naše nejmladší klientka. Také jsme měli dvaatřicetiletého pacienta, který měl nádor na mozku, ale ta rodina to tejden před smrtí vzdala, protože už to psychicky neunesla. Nechali ho převézt do nemocnice, kde potom zemřel.“

Sestry mají k dispozici psycholožku, se kterou se mohou poradit. Sdílet své obavy, problémy a podobně mají možnost i v rámci svého hospicového týmu. Také se zúčastňují různých školení, kurzů, onkologických seminářů, kde vše mohou probírat s jinými kolegyněmi. Neustále studují. *„Studujeme buď z knížek, nebo většinou se udělá seminář, např. jak se chovat ke klientům, jak s nimi komunikovat.“* Nikdy nesmí dát klientovi najevo, že si s ním neví rady.

Určitou satisfakcí a motivujícím momentem pro sestry jsou například spolupracující rodiny, vědomí dobře odvedené práce, dopisy. *„Pro nás jako pro sestřičky obecně pozitivní je, když klient přijde od domácího prostředí, chce umřít doma, tak že my mu tam můžeme pomoci. I ta rodina, když spolupracuje. A ta péče, končí smrtí a my jsme dokázali, že rodina spolupracovala, byla spokojená a mohli*

jsme splnit poslední přání klienta. U rehabilitace je to, když dokážeme trochu rozhybat imobilního pacienta. Je to náročná péče, vyžaduje to dlouho času. Tak to nás hřeje u srdíčka. Do práce nás taky motivuje do další práce a dělá nám radost, je, když nám klienti napíší dopis. Napíší, že nám moc děkují, že smekaj klobouk, že jsou spokojení a že mohli doprovodit svého příbuzného tam, kam on chtěl a mohli mu dopřát to, co on si přál. Zemřít doma.“

7 Závěry z výzkumu

Zkušenosti těchto tří pečujících s domácí hospicovou péčí jsou si v lecčems podobné. Zkušenost vrchní domácí sestry navíc mnohdy podtrhla a obohatila „pohledem z druhé strany“ zkušenosti rodinných pečujících. Během analyzování rozhovorů vyvstala některá témata, která byla všem třem účastníkům výzkumu společná. Jedná se o základní esence zkušeností. Která to jsou?

Je to zejména odhodlání umožnit nemocnému zemřít doma a nenechávat ho ležet nemohoucího v nemocnici. Je to velká spolupráce rodiny, kde každý pomůže, jak mu jeho možnosti dovolí a kde vzájemná podpora je samozřejmostí a nutností. Je to boj s některými praktickými lékaři, kteří rodině z různých důvodů nechťejí pomoci. Jsou to obavy ze smrti, z jejího příchodu, z nejistoty, jak to bude vypadat. Je to také fungující spolupráce hospicového týmu a rodiny, bez které by péče vůbec nešla uskutečnit. Jsou to vzácné společné chvíle, plné smutku a lásky. Jsou to základní zkušenosti a pravdy lidského života.

Proč tito lidé zvolili domácí hospicovou péči? Protože chtěli vyjít vstříc přání svého příbuzného nemocného, který chtěl zemřít doma ve známém prostředí a v jejich společnosti. A naštěstí měli možnost tuto péči realizovat. Je v tom také určitá reciprocita. V životě si byli vzájemnou oporou, starali se o sebe navzájem. Teď je třeba tuto lásku a péči druhému vrátit. Anebo v ní prostě pokračovat. Velkou roli tu hrají fungující rodinné vztahy, rodina jako taková. Vzájemný respekt, úcta, láska. Bez toho tato péče není možná, a to může být velkou překážkou pro mnoho dalších potencionálních klientů. Bohužel tuto možnost má zatím jen malé procento lidí také proto, že poskytování hospicové péče je omezeno na úzký okruh klientů.

Obrovský význam má domov a vše, co pro nemocného představuje – známé prostředí, známé tváře. Místo, kde se člověk může cítit na rozdíl od nemocnice dobře a není svázán žádnými pravidly.

V čem spatřují účastníci výzkumu pozitiva a negativa domácí hospicové péče? Pozitivní je možnost nemocného strávit poslední dny doma s rodinou. Vědomí, že pro něj rodina udělala maximum a on je v rámci možností víceméně rád. Pozitivní je, že si až do konce zachová svou lidskou důstojnost. Nemusí se řídit žádnými pravidly, budíčky, večerkami, může jíst, co má rád a převléci si pyžamo, když bude chtít. Je o něj dobře postaráno a vždy se mu někdo věnuje. Pozitivní je také přítomnost zdravotní sestry, která do rodiny každodenně dochází. Nejenže pacienta zkontroluje, ale také s ním nebo s rodinou sdílí obavy, naslouchá a radí. Rodina tak má pocit, že v tom není sama a že se na někoho může obrátit.

Negativní se jeví zejména neochota některých praktických lékařů spolupracovat s rodinami a s domácím hospicem. Nechtějí psát léky tišící bolest nebo kompenzační pomůcky. Rodina je pak odkázána sama na sebe. Naštěstí se tým hospice snaží těmto rodinám pomoci. Je však otázkou, proč lékaři tuto péči odmítají. Myslím si, že by toto téma mělo být prozkoumáno, aby bylo možné tuto překážku v budoucnu odstranit.

Negativní je také pohled účastníků na pobyt nemocného příbuzného v nemocnici, kde nemá zdaleka takový komfort jako v domácím prostředí.

Jaké překážky a problémy je třeba během domácí hospicové péče překonat? Kromě výše zmíněných případů nespolupracujících lékařů je to strach ze smrti a její tabuizování. To je obecně rozšířený jev. Jestliže si pečující rodina vezme domů nemocného příbuzného, musí počítat s tím, že se tomuto tématu nevyhne. Brzy vyvstanou otázky o tom, jak bude smrt vypadat, zda se to dá poznat apod. Díky neochotě toto téma otevřít si tak lidé mohou vzájemně ubližovat. Domácí hospicová péče stejně jako hospicová péče obecně dává lidem příležitost si vzájemně odpustit, omluvit se druhému, poděkovat si a sdělit si, že se máme rádi. Proto je třeba tento strach překonat. A daří se to. Potom spolu lidé mluví například i o tom, jak má vypadat pohřeb nebo co má být v závěti, což se mnohým může jevit jako morbidní téma.

Je třeba také počítat s vlastním vyčerpáním. Péče o smrtelně nemocného příbuzného je náročná jak fyzicky, tak i psychicky. Může trvat různě dlouho.

Podporu a pomoc mohou poskytnout zdravotní pracovníci, osobní asistenti, psychologové atd. Člověk nesmí zapomínat sám na sebe a na vlastní psychohygienu, aby mohl pomáhat svému příbuznému pomáhat a trávit s ním čas.

Z rozhovorů vyplynulo také několik dalších témat, která nebyla společná všem zúčastněným, ale je nutné je zmínit. Jedním z témat je, jak se vyrovnat s náročnými situacemi v rodinách, se kterými se setkávají docházející zdravotní sestry. To je téma, které obecně řeší všichni pracovníci v pomáhajících profesích. Někomu stačí sdílení v rámci týmů, v rámci profesí na kurzech, někdo využívá možnosti supervize, ať už individuální nebo skupinové. S tím také souvisí motivace a ocenění zdravotních sester, které docházejí do rodin.

Je to také stesk nad tím, že pomoc těmto lidem zatím není moc rozšířená, poněvadž ji limituje mnoho faktorů, bez kterých nemůže být poskytována.

Objevilo se také odmítnutí psychologické intervence, kterou zmínila vrchní zdravotní sestra. Podle ní je důvod zřejmý – když člověk využije služeb psychologa, automaticky je brán jako blázen. Je to další z předsudků, které vnímám i já, ale jde pouze o můj osobní názor.

Tématem také bylo obohacení hospicového týmu o další odborníky, například psychiatry, logopedy, speciální pedagogy atd. Zdravotní sestra rovněž objasnila limity v poskytování hospicové péče pacientům, tj. proč tato péče zatím není dostupná všem.

Velkým tématem je také zapojení celé rodiny do péče a předchozí zkušenost s péčí o nemocného příbuzného. To jsou dvě fakta, která mohou péči svým způsobem velmi výrazně usnadnit. Rodina je jedním ze základních kamenů, na kterém tato péče stojí.

Zdravotní sestra nastínila možné rozdělení pacientů podle toho, jak ke své situaci přistupují a jak ji přijímají. Podle ní lidé z „vyšší vrstvy“, ti vzdělanější svou situaci snášejí hůře, než lidé „obyčejní.“

Důležité je také rozloučení se zemřelým nemocným krátce po jeho smrti a pomoc a podpora ze strany personálu v těchto okamžicích.

Závěry tohoto výzkumu nejsou překvapivé, přesto přinášejí konkrétní vhled do konkrétních zkušeností pečujících, což může být v budoucnu prospěšné těm, kteří se této péči chtějí věnovat, nebo ji chtějí využít.

8 Diskuze

V této práci jsem se snažila zaměřit se na problematiku domácí hospicové péče jak z teoretického, tak z praktického hlediska. V teoretické práci jsem obecně charakterizovala hospicové hnutí jako takové a postupně jsem první kapitolu zužovala na domácí hospicovou péči. V kapitole Truchlení pozůstalých jsem se snažila postihnout problematiku ztráty, zármutku a truchlení. Zde jsem narážela na různá pojetí u různých autorů a musela jsem se rozhodovat, která uvedu a která ne. Bádání v této oblasti stále pokračuje a paradigmaty se stále mění. O truchlení mentálně postižených jsem v české literatuře nenašla téměř žádný materiál. Tomuto tématu se věnuje spíše zahraniční literatura. Ve třetí kapitole teoretické části jsem se pokusila dát dohromady možnosti podpory pečujících příbuzných. Tato podpora je více rozvinutá spíše v západních zemích, v České republice zatím tolik ne, i když samozřejmě existuje a jednotlivá sdružení poskytující paliativní péči se snaží tuto podporu rodinám a pacientům nabízet. Proto jsem se možná s jejím využitím v rozhovorech ve výzkumné části nesetkala. O specifikách podpory lidí se zdravotním postižením v této oblasti zatím není vůbec řeč.

V praktické části jsem zkoumala zkušenosti pečujících s domácí hospicovou péčí. Hned zpočátku jsem narazila na několik etických problémů. Bylo to hledání vhodného typu výzkumu vzhledem k jeho cíli. Také bylo problematické shánění účastníků výzkumu, kteří by byli ochotní o svých zkušenostech hovořit. Toto téma je těžké a výzkumník musí být opravdu citlivý, empatický a znát hranice, za které už nemůže vkročit. Původně jsem chtěla rozhovorů zrealizovat více. Základem tedy je začít s hledáním účastníků výzkumu daleko dříve a na více místech. Také se mi jeví vhodné s každým účastníkem realizovat více rozhovorů. Témata si rozložit, dát si více času, navázat vztah. Sdílení zkušeností by tak mohlo být daleko hlubší. Prospěšné se také jeví realizace rozhovorů se samotnými nemocnými, pokud to ovšem jde. O této možnosti jsem však neuvažovala, neboť jsem k ní zkrátka zatím neměla odvahu. Dobré je vstupovat do rodiny s minimem informací o ní, aby si výzkumník nestačil předem utvořit nějaké předsudky nebo názory.

Cílem výzkumu bylo přiblížit a konkretizovat zkušenosti pečujících – úskalí, přínosy, praktické příklady. Pro mě osobně bylo vypracovávání této práce velice

přínosné. Měla jsem možnost hovořit s lidmi, se kterými bych se jinak nikdy nesetkala, navíc o velmi osobních tématech. Setkání s nimi pro mě byla neobyčejně poučná, sdílení a zpracovávání všeho řečeného však nebylo vždy jednoduché. Rozšířila jsem si také teoreticko-technické znalosti, které bych v budoucnu ráda využila.

Závěr

Tato práce měla za cíl přiblížit konkrétní zkušenosti pečující s domácí hospicovou péčí. Výzkumné šetření vycházelo z důkladného probádání této oblasti v teoretické rovině. Nejprve jsem se pokusila zmapovat principy, fungování, cíle a konkrétní podobu domácí hospicové péče. Narazila jsem na limity poskytování této péče jiným pacientům než těm s onkologickým onemocněním. Při charakteristice hospicového týmu zde vyvstala otázka, proč v něm není zastoupen také speciální pedagog, jehož možnosti uplatnění se mi zdají dosti široké. Dle mého názoru to může být například oblast logopedie, práce s klienty se smyslovým, tělesným a mentálním postižením, možnosti využití expresivních terapií a poradenství atd.

Hospicová péče v České republice se potýká s mnoha problémy. Je to například chybějící legislativní ukotvení zejména pro domácí hospice a z toho vyplývající finanční podpora pečujících, dále chybějící odborné vzdělávání lékařů a sester a také všeobecná dostupnost. Problémem je také malá informovanost veřejnosti o této možnosti důstojného odchodu ze života. Za riziko je ve strategii označováno také nejednotné chápání terminologie a hlavně principů paliativní péče. Jestliže se v současné době řeší téměř základní možnosti fungování této péče, zatím zde není prostor pro tak specifická témata jako poskytování hospicové péče a podpora lidí se zdravotním postižením.

Dalším tématem bylo truchlení pozůstalých. Snažila jsem se tuto problematiku postupně popsat na základě charakteristik pojmů, jako jsou ztráta, zármutek a truchlení. Během studia literatury jsem často narážela na různé přístupy a pohledy na tuto problematiku. Truchlení je proces niterný, osobní, často nesdělitelný slovy. Je nevyhnutelný, neboť každý se v životě setkal či setká se ztrátou blízké osoby. Truchlení má vést k rozloučení se s milovanou bytostí a k novému životu bez ní, avšak s hezkou vzpomínkou na ni. Tento proces může být často narušen, jeho průběh nemusí být vždy „hladký“. Lidem, u nichž je zřejmé riziko patologického průběhu truchlení, by měla být věnována náležitá pozornost, stejně jako dětem nebo truchlícím lidem s mentálním postižením, jejichž zármutek bývá okolím z různých důvodů často zneuznán. Truchlící prochází stejnými fázemi přijetí nemoci jako nemocní, jen později.

Možnosti podpory pečujících příbuzných jsou rozmanité a i v ČR je jejich rozvoj patrný, i když zatím ne takový, jako v západních zemích. Jedná se o různé podpůrné služby, specifické podle toho, zda jsou poskytovány před nebo po úmrtí nemocného příbuzného. Existuje zde poradenství pro pozůstalé, různé terapie, svépomocné skupiny, konzultační činnosti a podobně. Velký podíl na této podpoře má personál domácích hospiců, který je s rodinami denně v kontaktu a může tak pružně reagovat na jejich potřeby. Kromě psychologů, psychoterapeutů, sociálních pracovníků apod. zde vidím možnosti uplatnění i pro speciálního pedagoga. Je třeba také nezapomínat na skupiny vyloučené z různých důvodů z poskytování těchto služeb.

Konkrétní zkušenosti pečujících jsem shromáždila ze tří nestrukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky a s vrchní zdravotní sestrou. Díky této kombinaci je možné reflektovat zkušenosti a postoje obou stran – jak příjemců péče, tak poskytovatelů. Zkušenosti těchto pečujících jsou velmi individuální, avšak mají některé společné rysy. Tím hlavním je dle mého názoru vědomí obrovského přínosu pro nemocného, který přináší možnost zemřít ve svém domácím prostředí obklopen rodinou, splnění jeho poslední přání a vědomí pečujících, že pro něj udělali vše, co mohli. Jde vlastně o základní myšlenku domácí hospicové péče, kterou slova všech účastníků mnohokrát potvrzují. Velmi důležité je v těchto případech fungující rodina a její zapojení do péče, bez které by tato péče nebyla uskutečnitelná. Faktem je také velký zájem o tuto péči, která však není moc rozšířena. Během výzkumu se také objevily některé další překážky problémy, které je třeba v průběhu péče překonat. Je to například neochota konkrétních lékařů spolupracovat s rodinami, které si tak musejí např. léky tlumící bolest nebo kompenzační pomůcky obstarat samy. Dále je to strach z blížící se smrti, a ještě více její tabuizování, které může vztahy všech zúčastněných komplikovat. S tímto se ponejvíc setkává vrchní zdravotní sestra, která do rodin dochází. Domácí hospicová péče je také velmi psychicky a fyzicky pro pečující náročná a s to je třeba při rozhodování, zda budeme o svého příbuzného pečovat doma, zvážit.

Díky této diplomové práci jsem si rozšířila povědomí o domácí hospicové péči u nás a o jejím fungování. Smyslem této práce bylo umožnit sdílení konkrétních příběhů a zkušeností konkrétních pečujících a alespoň trochu přispět k detabuizaci tématu odchodu smrtelně nemocného člověka ze života. Tato práce také dává

podněty k dalšímu výzkumu, např. konkrétní možnosti uplatnění speciálních pedagogů v hospicové péči nebo specifika poskytování této péče lidem se zdravotním postižením.

Použitá literatura

Monografie

- Addingtonová-Hallová, J. Indikace a dostupnost paliativní péče. In Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Angenendtová, Schütze-Kreilkampová a Tschuschke Psychoonkologie v praxi. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7.
- Byock, I. *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-797-9.
- Cobb, M. *Podpora pozůstalých a péče o ně*. In Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Gärtnerová, A., Špinková, M. *V době zármutku*. Praha: Cesta domů, 2004
- Halík, T. *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*. Brno: Cesta, 1993. ISBN 80-85319-27-6.
- Hansonová, E. *Podpora rodin terminálně nemocných osob*. In Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Harding, R. *Pečující: současný stav výzkumu a trendy vývoje*. In Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.
- Haškovcová, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.
- Hearnová, F. *Kontext ztráty, změny a zármutku v paliativní péči*. In Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.
- Jarošová, D. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2150-7.
- Jurásková, D. *Etika a komunikace v ošetřovatelství*. In Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.
- Kalvach, Z. *Pečujeme doma. Příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008.
- Kalvínská, E. *Komunikace s vážně nemocnými a umírajícími*. In Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.

- Kissane, D. *Podpůrné služby pro pozůstalé*. In Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Kübler-Rossová, E., *O smrti a umírání*. Turnov: Arica & Nadace Klíček, 1992. ISBN 80-900134-6-5.
- Kübler-Rossová, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Tvorba s.r.o., 1995. ISBN 0-02-089150-4 pbk.
- Kushner, H. S. *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-452-4.
- Lellbachová, E. *Ne, to přece nemůže být pravda!* In Nemocným nablízku. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7071-152-0.
- Marelli, T. I. *Hospice and paliative care handbook. Quality, compliance and Reimbursement*. St. Louis: Elsevier Mosby, 2005. ISBN-13 978-0-323-02479-2.
- Munzarová, M. a kol. *Proč NE eutanazii aneb Být či nebýt?* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.
- Munzarová, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2.
- Novák, T. *Péče o pečující. Jak být pečovatelem také sám sobě*. Brno: Moravskoslezský kruh o.s., 2011. ISBN 978-80-254-9149-2.
- Parkes, C. M. Editorial, *Bereavement care*, 1998.
- Parkes, C. M., Relfová, M. Couldricková, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.
- Payneová, S., Seymourová, J., Ingletonová, Ch. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Pera, H. in Pera, H., Weinert, B. *Doprovázení umírajících* in Nemocným nablízku. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7071-152-0.
- Pipeková, J., Vítková, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- Quiniová, A. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.

- Radbruch, L., Payneová, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.
- Relfová, M. *Posuzování rizika a služby pro pozůstalé*. In Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.
- Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- Strnadová, I. *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.
- Student, J. Ch., Mühlun, A., Student, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- Svatošová, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.
- Špatenková, N. a kol. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0586-9.
- Votava, J. *Komunikace s osobami se zdravotním postižením – možné etické problémy*. In Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.
- Weinert, B. *O smutku a truchlení*. In Nemocným nablízku. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7071-152-0.
- Worden, J. W. *Grief counselling and grief therapy: a handbook for the mental health*. New York: Springer publishing company, LLC., 2002. ISBN 0-8261-4162-5.

Sborník

- *První konference komunitní péče, sborník*, Ministerstvo zdravotnictví České republiky, Praha, 1995.

Článek v časopise

- Železná, K. *Psychická a morální podpora člověka v konečné fázi života*. Speciální pedagogika. 2003, roč. 13, č. 3. ISSN 1211-1720.

Internetové zdroje

- *Adresář hospiců*. [cit. 2012-02-10]. Dostupné z WWW: <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>
- Misconiová, B. *Hospicová péče*. Národní centrum domácí péče ČR. [online]. [cit. 2012-01-28]. Dostupné z WWW: <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>
- Nolan, M. et al. *Partnership in family care: understanding the caregiving career*. [online]. Maidenhead: Open University Press, 2003. [cit. 2012-05-21]. Dostupné z WWW: <http://site.ebrary.com/lib/cuni/docDetail.action?docID=10172355>.
- *Poslání poskytovatelů asociace hospicové paliativní péče*. [cit. 2012-02-10]. Dostupné z WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/poslani-asociace/>
- *Příprava dobrovolníka v o. s. Cesta domů*. [cit. 2012-05-21]. Dostupné z WWW: <http://www.cestadomu.cz/priprava-dobrovolnika.html>
- *Rozhovor s ředitelkou o. s. Cesta domů Martinou Špinkovou*. Rodina 21.cz. [cit. 2012-04-09]. Dostupné z WWW: <http://rodina21.cz/v-kruhu-rodiny/cesta-domu>
- *What is hospice care?* Leták britské organizace Help the hospices. [cit. 2012-01-28] Dostupné z WWW: <http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/>
- WHO *Cancer pain relief and paliative care* [cit. 2012-05-28]. Dostupné z WWW: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_804.pdf
- *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. [cit. 2012-04-22]. Dostupné z WWW: <http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?page=0&idBiblio=62334&recShow=6&fulltext=&nr=108~2F2006&part=&name=&rpp=15#parCnt>
- *Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*. [cit. 2012-05-28]. Dostupné z

WWW: [http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vladni-navrh-zakona-o-zdravotnich-sluzbach-a-podminkach-jejich-poskytovani-zakon-o-zdravotnich-sluzbach- 5173_2428_11.html](http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vladni-navrh-zakona-o-zdravotnich-sluzbach-a-podminkach-jejich-poskytovani-zakon-o-zdravotnich-sluzbach-5173_2428_11.html)

- *Zármutek nad smrtí blízké osoby I.* [cit. 2012-05-08]. Dostupné z WWW: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=882>
- DOKA, J. D. *Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief.* [online]. [cit. 2012-04-19]. Dostupné z WWW: <http://www.ddhospicepalliativecare.org/forum/ciwid.pdf>
- *Národní akční plán realizace Strategie rozvoje paliativní péče v ČR na období 2011 – 2015.* [online]. [cit. 2012-04-19]. Dostupné z WWW: http://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc

Diplomová práce

- Prokšová, I. *Domácí paliativní péče v povědomí veřejnosti.* Brno: Masarykova univerzita, 2009.

Přílohy

Příloha 1: Adresář hospiců

Tento adresář byl přejat z webových stránek <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>, přičemž byl aktualizován a mírně upravován.

APHPP, Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

5.4. 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, sdružující všechny známé hospicové aktivity v ČR. Řádným členem Asociace se může stát každá právnická osoba – organizace hospicového paliativního typu působící v ČR. Mimořádným členem se může stát i fyzická osoba - kterýkoli občan ČR starší 18 let.

<http://www.asociacehospicu.cz>
aphpp@t-email.cz

Cesta domů

Sdružení Cesta domů působí v Praze, ale poradenské služby poskytované přes internet nebo telefonicky jsou poskytovány bez rozdílu bydliště. Zaměstnanci a dobrovolníci hospice nabízejí rodinám, které se rozhodly pečovat o své umírající blízké doma, tyto služby: specializovanou paliativní domácí péči o terminálně nemocné, odlehčovací služby a sociální poradenství, půjčování pomůcek, péči o pozůstalé, služby specializované paliativní knihovny, ediční služby a edukaci. Příspěvek na den péče je 200 Kč. Průměrná doba péče 35 dní. Kapacita: cca 15 pacientů v péči zdravotní a cca 5 v odlehčovacích službách zároveň. Ročně asi 160 pacientů. V současné době vzniká také domov s hospicovou péčí, Domov pod střechou.

<http://www.cestadomu.cz>
info@cestadomu.cz

Charita Česká republika

Na webových stránkách charity najdete rovněž seznam všech zařízení spadajících pod ČKCH poskytujících domácí péči a v rámci domácí péče rovněž péči hospicovou. Rovněž na jejich stránkách najdete spojení a kontakty na všechny diecézní a arcidiecézní charity v Česku. Některé z nich jsou přímo spojeny s některým z hospiců.

<http://www.charita.cz>
sekretariat@charita.cz

Charitní domácí hospicová péče Bárka

Domácí hospicová péče Bárka je všestrannou péčí o nemocného a rodinu a je poskytovaná v domácnosti uživatelů. Základem služby je profesionální pomoc spojená s lidským přístupem všech pracovníků. Cílem Bárky je, aby lidé, o které pečujeme, mohli prožívat čas jim daný bezbolestně, důstojně a doma. Zajišťujeme odbornou zdravotní péči, odlehčovací službu, sociální poradenství, psychologickou pomoc, duchovní péči a podporu pečující rodině.

jana.sochorova@caritas.cz
567563671

Domácí hospic Jordán o.p.s

Domácí hospic Jordán o.p.s. je nezisková organizace, která vzniká jako nový typ péče v regionu Tábor. Cílem je umožnit lidem s nevyléčitelným onemocněním v pokročilém a konečném stadiu nemoci zůstat doma v kruhu svých blízkých. Smyslem specializované paliativní péče je ulevit od bolesti a dalších tělesných i duševních obtíží, které s sebou zpravidla přináší závěrečné stadium těžké nemoci. Pracovníci týmu domácího hospice nezastupují rodinu v péči o nemocného, pouze pomáhají, aby rodina a nemocný důstojně a se zachováním co největší možné kvality života zvládli poslední životní období.

<http://www.hospicjordan.cz>

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna

Nestátní církevní zdravotnické zařízení poskytující paliativní péči těžce a nevyléčitelně nemocným pacientům. Přítomnost rodiny možná 24 hodin denně, stálá přítomnost lékaře a ošetřujícího personálu. Edukační a dobrovolnické centrum, ambulance fyzioterapie, domácí péče, pečovatelská služba, půjčovna kompenzačních pomůcek.

<http://www.dlbsh.cz>
hospic.rajhrad@caritas.cz
547 232 223, Fax: 547 232 247

Ecce homo, Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí

Organizace byla založena s cílem rozvinout hospicové hnutí v ČR a prosadit myšlenku hospice i mimo budovy hospice, všude, kde lidé umírají. Ecce homo se mírou nesměrnou přičinila o rozvoj hospicového hnutí v Čechách. MUDR. Svatošová, předseda občanského sdružení, po roce 1989 opustila lékařskou praxi a věnovala celé své úsilí rozvoji všech forem hospicové péče

<http://www.hospice.cz/eccehomo>
marie.svatosova@seznam.cz

Hospic Anežky České v Červeném Kostelci

Hospic Anežky České byl otevřen 8. prosince 1995 a stal se tak prvním hospicem v České republice. Nabízí 30 odborně specializovaných hospicových lůžek pro pacienty v terminálním stádiu většinou onkologického onemocnění z celé České

republiky bez rozdílu vyznání, národnosti a sociálního postavení. V červenci roku 2010 byla v hospici otevřena Ambulance paliativní medicíny, jejíž cílem je pečovat o těžce nemocné před přijetím do hospice, po návratu do domácího prostředí nebo o terminální a preterminální klienty, kteří chtějí a mají tu možnost zůstat ve svém domově. Hospic dále nabízí zapůjčení kompenzačních pomůcek. Provozovatelem je Oblastní charita Červený Kostelec, člen APHPP.

<http://www.hospic.cz>
wajsar@hospic.cz

Hospic Citadela – dům hospicové péče ve Valašském Meziříčí

Hospic Citadela nabízí 28 lůžek pro nemocné. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Hospicová paliativní péče Zdravotní pojišťovna pacienta hradí ubytování, stravu, ošetrovatelskou a zdravotní péči. Klient platí za služby 180 Kč denně (maximálně 5 580 Kč za měsíc). Sociální lůžka Klient platí za jeden den pobytu: Za celodenní stravu 130 Kč. Ubytovaní na dvoulůžkovém pokoji 150 Kč Za ošetrovatelskou péči je vybírána úhrada ve výši příspěvku na péči v přiznané výši. Odlehčovací služba Klient platí za jeden den pobytu: Za celodenní stravu 130 Kč. Ubytovaní na dvoulůžkovém pokoji 150 Kč Za ošetrovatelskou péči je vybírána úhrada maximálně do výše přiznaného příspěvku na péči.

<http://www.citadela.cz>
hospic@citadela.cz

Hospic Dobrého Pastýře Čerčany

Hospic Dobrého pastýře v Čerčanech je centrem odborné péče a podpory pro nemocné i jejich blízké. Zahrnuje všechny čtyři typy hospicové péče (lůžkovou, domácí, ambulantní a stacionářovou). Kapacita hospice je 24 jednolůžkových pokojů a 3 pokoje dvoulůžkové. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Adresa a spojení na Mobilní hospic v Benešově: Jana Nohy 1352, 256 01 Benešov (areál PCB naproti celnici), tel/fax: 317 722 046, mobil: 605 276 114, email: mobilnihospic@centrum-cercany.cz

<http://www.centrum-cercany.cz>
os-tri@centrum-cercany.cz

Hospic Frýdek-Místek

V hospici je 26 hospicových pokojů s 30 lůžky, 6 pokojů se 13 lůžky odlehčovací péče, 4 pokoje s 8 lůžky pro návštěvy pacientů nebo pro personál. Služby poskytuje v Centru zdravotních a sociálních služeb Frýdek-Místek na ul. J. Pešiny 3640, Frýdek-Místek. Hospic není členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

<http://www.hospicfm.cz>
info@hospicfm.cz

Hospic Liberec

Občanské sdružení Hospic pro Liberecký kraj

<http://www.hospic-liberec.cz>
hospic@hospicliberec.cz

Hospic Malovická

Druhý pražský hospic pro nevléčitelně nemocné se otevře v roce 2011 v Praze 4 na Spořilově. Už čeká jen na kolaudaci. Hospic nabízí 30 lůžek. Hospic přijímá i pacienty s neurologickými a interními nemocemi (Parkinsonova, Alzheimerova choroba). Hospic má stejného provozovatele jako první pražský hospic, Hospic Štrasburk.

http://www.1ph.cz/?page_id=12
recepce@malovicka@hospicstrasburk.cz

Hospic na Svatém Kopečku Olomouc

V hospici je připraveno 20 jednolůžkových pokojů s přistýlkou pro příbuzného (doprovod) a 5 dvoulůžkových pokojů. Všechny pokoje mají vlastní sociální příslušenství, telefon, ledničku a televizi. K dispozici jsou také společné prostory hospice – recepce s možností zakoupení malého občerstvení, zimní zahrada, jídelna, kaple a velká terasa.

<http://www.hospickopecek.caritas.cz>
info@hospickopecek.charita.cz

Hospic Smíření, Chrudim

Hospic Chrudim má 27 lůžek, z toho 23 jednolůžkových s přistýlkou a 2 dvoulůžkové pokoje. Mimo standardní nemocniční oddělení je v hospici, ambulantní komplex jako zázemí pro terénní hospicovou péči. Součástí objektu je 5 samostatných bytových jednotek a 4 pokoje s příslušenstvím pro návštěvy nemocných. Financování je více zdrojové. Z veřejného zdravotního pojištění je hrazena bohužel jen polovina předpokládaných nákladů, tj. 11 mil. Kč za rok. 12 procent - 330,-Kč/den hradí nemocný.

<http://www.smireni.cz>
smireni@centrum.cz

Hospic sv. Alžběty v Brně

Od roku 2004 občanské sdružení Gabriela o.s. provozuje lůžkové nestátní zdravotnické zařízení Hospic sv. Alžběty poskytující zvláštní ústavní péči podle § 22a zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Hospic je lůžkové zdravotnické zařízení určené nevléčitelně nemocným v pokročilé fázi onemocnění;

nabízí profesionální řešení potíží, které toto období mohou provázet a nelze je zvládnout v domácím prostředí (tlumení bolesti, dušnosti, nevolnosti, psychických potíží a dalších tělesných potíží). Důraz je kladen na kvalitu života pacienta. Nyní je k dispozici 22 lůžek v převážně jednolůžkových pokojích s možností přistýlky pro příbuzné.

<http://www.hospicbrno.cz>
reditel@hospicbrno.cz
+420543214761

Hospic sv. Jana N. Neumana v Prachaticích

Poskytované služby: 30 odborně specializovaných hospicových lůžek (22 jednolůžkových a 4 dvoulůžkové pokoje) pro pacienty z celé České republiky, půjčovna pomůcek, poradenské služby - odborné sociální poradenství, respitní pobyty - odlehčovací služby (dle §44 Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách) Smluvní pojišťovny na lůžkovou péči: VZP (111), ZPMV (211) OZP (207), VoZP (201), ČPZP (205), ZP MEDIA (228) Pouze část nákladů hradí hospici zdravotní pojišťovny. Ostatní finanční zdroje jsou získávány od dárců a sponzorů, přesto je nezbytná ještě spoluúčast klienta za služby nezdravotního charakteru.

<http://www.hospicpt.cz/prachatice/>

Hospic sv. Lazara v Plzni

Posláním Hospice sv. Lazara je poskytovat komplexní a na kvalitu života zaměřenou péči nemocným, kteří trpí nevyléčitelnou chorobou v jejím pokročilém nebo terminálním stadiu v Plzeňském kraji. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

<http://www.hsl.cz>
hospic@hsl.cz

Hospic sv. Lukáše Ostrava

Hospic sv. Lukáše je specializované zdravotnické zařízení, poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc přináší. Hospic je určen pro osoby nevyléčitelně nemocné v terminálním stadiu života, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž obtíže nevyžadují léčbu v nemocnici a není možné je zvládnout ani v domácím prostředí. Kapacita hospice je 34 lůžek. Služby Hospice sv. Lukáše jsou provázány na další služby provozovatele Charity Ostrava – Mobilní hospicová jednotka, Dobrovolnické hospicové hnutí, Charitní hospicová poradna.

<http://www.ostrava.caritas.cz>
lukashospic.ostrava@caritas.cz

Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích

Projekt v hodnotě 54 milionů Kč byl započat v roce 1998. Dokončen a slavnostně otevřen byl 2. února 2001. Litoměřický hospic vznikl přístavbou k bývalé porodnici.

Lůžková kapacita je 56 lůžek, z toho je 26 pro nemocné, 22 lůžek pro doprovázející a 8 lůžek pro stážisty a dobrovolníky. Virtuálně si hospic můžete prohlédnout na stránkách <http://www.qwert.cz/zdislava/clanek.php?cln=50>. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Odborný garant při přípravě hospicu byla MUDr. Svatošová, Ecce homo.

<http://www.hospiclitomerice.cz>
info@hospiclitomerice.cz

Hospic Štrasburk v Praze

Hospic má 24 pokojů, z toho je 23 jednolůžkových a 1 dvoulůžkový. Všechny pokoje jsou bezbariérové a jsou vybaveny vlastním sociálním zařízením. Slouží jako výukové pracoviště pro studenty mimopražských univerzit i ZŠ a spolupracuje s pražskými FN. Poskytuje služby občanům hl. m. Prahy a Středočeského kraje. Cena za lůžko a den v hospici je 350,- Kč, přistýlka je za 90,- Kč na den, lůžko. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Poskytované služby: lůžková i domácí hospicová péče na území hl. m. Prahy, psychologické a psychiatrické pro pacienty a rodiny, služby sociálního pracovníka, rehabilitačního pracovníka, poradenské, půjčování lůžek a pomůcek.

<http://www.hospicstrasburk.cz/>
hospic.strasburk@cmail.cz

Hospic v Mostě

Hospic v Mostě je umístěn v nově rekonstruovaném objektu se zahradou na okraji města v bezprostřední blízkosti nemocnice a MHD. Lůžková část o kapacitě 15 dvoulůžkových pokojů (pacient + doprovázející osoba), ambulance bolesti v součinnosti s NNP Most (nemocnice následné péče), domácí hospicová péče pro pacienty z Mostecka. společnost také provozuje: Sociálně-psychologickou poradnu od 10/2001 Půjčovnu pomůcek od 10/2001 Domácí hospicovou péči od 2.6. 2003 Současný stav: Lůžkový hospic je otevřen pro veřejnost a od 7.7. 2005 přijímá klienty. Kontakt: paní Blanka Števicová - jednatel o.p.s., tel.: 476 000 168

<http://www.hospic-most.cz>
hospic@mostmail.cz

Hospicová péče sv. Zdislavy

Provozujeme: v Liberci a jeho okolí domácí hospicovou péči, odborné sociální poradenství, odlehčovací služby, půjčovnu pomůcek, dobrovolnické programy, spolu s Krajskou nemocnicí Liberec, a.s. provozujeme tzv. rodinný pokoj na LDN, který umožňuje doprovázení umírajícího blízkým člověkem.

<http://www.hospiczdislavy.cz>
info@hospiczdislavy.cz

Hospicové hnutí - Vysočina, o.s.

Domácí hospicová péče - Nové Město na Moravě, Jihlava

<http://www.hhv.cz>

info@hhv.cz

566615198

Hospicové občanské sdružení Duha

Naše sdružení si dalo za úkol zřízení domácí hospicové služby. Domácí hospicová péče bude všestranně podporovat rodiny, které na sebe převezmou péči o umírajícího nemocného v domácím prostředí. Těžce nemocný člen rodiny tak bude moci prožít konec života doma, mezi svými blízkými. V domácím prostředí pomůžeme kvalifikovaně zvládnout bolest a další průvodní jevy terminální fáze onkologického onemocnění.

<http://www.hospic-horice.cz/>

hospic-horice@seznam.cz

773 652 844

Mobilní hospic Ondrášek, Ostrava

Mobilní hospic Ondrášek nabízí rodinám nemocných komplexní poradenství v oblasti péče o terminálně nemocné a poskytuje nemocným specifickou hospicovou péči v domácnosti pacienta. Jedná se o služby zdravotní, ošetrovatelské, sociální, psychologické a duchovní péče. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

<http://www.mhondrasek.cz/>

mhondrasek@seznam.cz

Mobilní hospic Most k domovu

Občanské sdružení Most k domovu bylo založeno v roce 2007. Naším hlavním posláním je zlepšování kvality života seniorů a nemocných lidí se zaměřením na integraci těchto skupin obyvatel do normálního sociálního prostředí. Další z našich cílů je, zajistit člověku v posledních chvílích života důstojné podmínky a ošetrovatelskou paliativní péči. Prostřednictvím komunitní práce napomáháme ohroženým skupinám obyvatel k aktivní seberealizaci a v součinnosti s poskytovanými službami společně naplňujeme jejich cíle. Za účelem naplnění těchto cílů jsme založili dvě nestátní zdravotnická zařízení a pečovatelskou službu.

<http://www.mostkdomovu.cz/mobilni-hospic/>

os@mostkdomovu.cz

603 239 255

733 746 800

212 242 451

Mobilní hospicová jednotka (Ostrava)

Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava je specializovaná forma domácí zdravotní péče, poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc často přináší. Služby jsou určeny pro osoby s vážným onemocněním, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž zdravotní stav nevyžaduje pobyt v nemocnici. Cílem naší práce je dosažení co nejlepší kvality života pacienta i jeho rodiny. Služby MHJ umožňují prožít plnohodnotný zbytek života naplňováním fyzických, psychických, sociálních i duchovních potřeb.

<http://www.ostrava.caritas.cz>
cho.chos@caritas.cz

Nadační fond Umění doprovázet

7. července 2006 byl za účelem podpory rozvoje hospicového hnutí v České republice založen Nadační fond Umění doprovázet. Zakladateli nadačního fondu jsou manželé Hana a Bohumil Harákoví. Členkou správní rady se stala i MUDr. Marie Svatošová, "matka hospiců v Čechách". Více o Poslání a cílech nadačního fondu, jakož i o možnostech, jak podpořit nadační fond a stát se dárce, se můžete dozvědět přímo na jejich webových stránkách

<http://www.umenidoprovazet.cz>
info@umenidoprovazet.cz

OPORA

Občanské sdružení OPORA vzniklo v roce 1997 v Roudnici nad Labem a v současné době má pobočky v Ústí nad Labem, Roudnici nad Labem, Slaném a v Praze. Domácí hospicovou péči poskytujeme v podobě odlehčovacích služeb v domácnosti klienta, dalšími pilíři služby jsou sociální poradenství, půjčovna kompenzačním pomůcek a zprostředkování psychologické a duchovní podpory. Dojezdová vzdálenost terénních služeb je do 20 km od pobočky. Od roku 2009 rozvíjíme také aktivity v oblasti vzdělávání pracovníků ze zdravotní a sociální sféry.

<http://www.opora-os.cz>
opora.ul@centrum.cz
777704221

SDÍLENÍ o.s.

Občanské sdružení Sdílení nabízí domácí hospicovou péči, odlehčovací službu, sociální poradenství, půjčovnu zdravotnických pomůcek a realizuje dobrovolnický program.

<http://www.os-sdileni.wz.cz/>
os.sdileni@centrum.cz

Umirani.cz

Www.Umirani.cz, je informační a diskusní webový portál o umírání pro pečující, pro lékaře, pro nemocné a pro pozůstalé. Tento portál umožňuje získat potřebné

informace, navázat kontakt a zprostředkovat poradenskou pomoc v problematice související s koncem života, umíráním, smrtí, s péčí o nevyléčitelně nemocné, umírající a pozůstalé. Nabízí laické i odborné veřejnosti možnost potřebné informace nejen získat, ale také si je vyměňovat. Vznikl v rámci projektu Phare EU - Aktivní život seniorů.

<http://www.umirani.cz>
redakce@umirani.cz

Příloha č. 2: Genogram

Poradenství rodině pacienta před jeho úmrtím

Schéma 5.1: Příklad genogramu

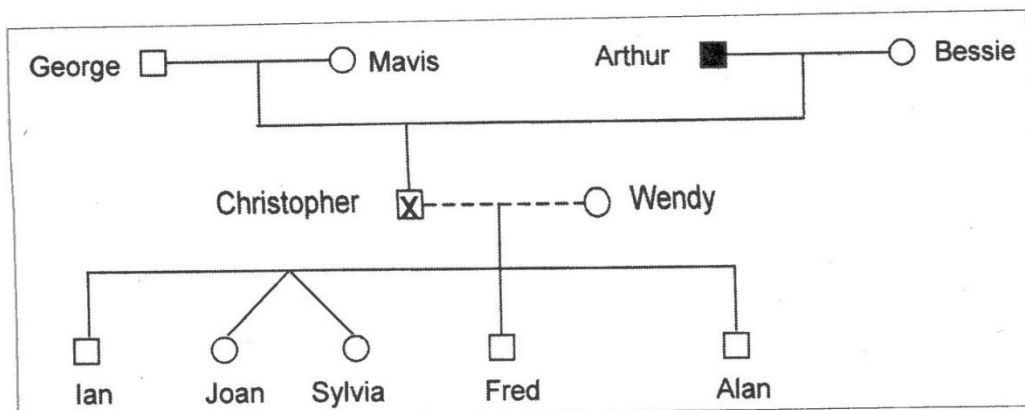
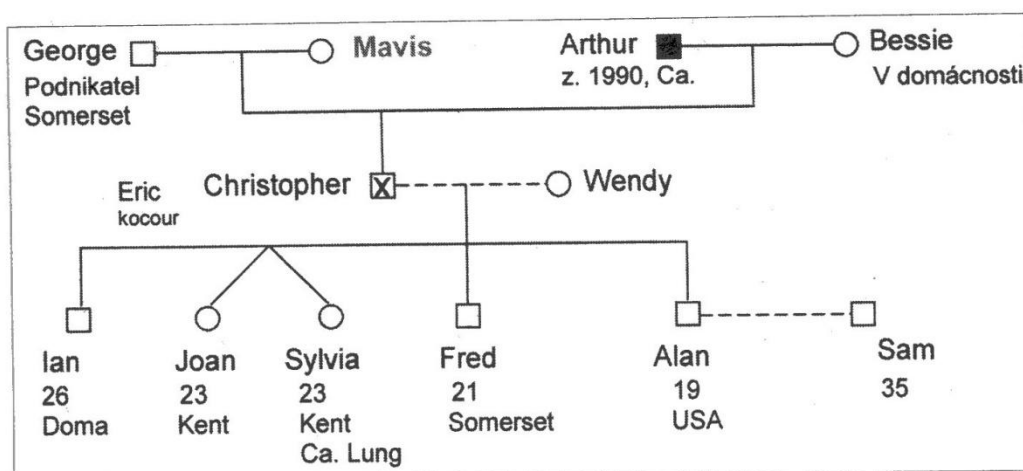


Schéma 5.2: Propracovanější genogram



Nyní vám doporučujeme udělat si přestávku a cvičně nakreslit genogram vaší vlastní rodiny. Další příklady genogramu budou uvedeny v dalších částech knihy.

K L U B

 Motto: „Cesta dlouhá tisíc mil začíná jedním krokem...“ (CONFUCIUS)
**Program klubu Podvečer
 pro pozůstalé
 září 2011 – červen 2012**

ZÁŘÍ

8. 9. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

ŘÍJEN

6. 10. čtvrtek v 18.00 TÉMATICKÉ SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ pro pozůstalé vyrovnávající se s předčasnou ztrátou životního partnera

LISTOPAD

3. 11. čtvrtek v 18.00 VZPOMÍNKOVÉ SETKÁNÍ SUE RYDER

PROSINEC

8. 12. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

LEDEN

5. 1. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

ÚNOR

9. 2. čtvrtek v 18.00 TÉMATICKÉ SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ pro pozůstalé, kteří ztratili rodiče

BŘEZEN

8. 3. čtvrtek v 18.00 TÉMATICKÉ SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ pro rodiče, které jejich děti předešly ve smrti

DUBEN

12. 4. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

KVĚTEN

10. 5. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

ČERVEN

7. 6. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

SVĚPOMOCNÁ SETKÁNÍ, pozůstalých, je setkání lidí, které spojuje podobná zkušenost, vyrovnávají se se ztrátou svého blízkého a chtějí se podílit i obohatit navzájem o své zkušenosti.

V průběhu roku pořádáme také tři **TEMATICKÁ SVĚPOMOCNÁ SETKÁNÍ** s terapeutkou Janou Wichsovou, zaměřená na konkrétní skupiny pozůstalých.

Všechna svěpomocná setkání začínají vždy od 18:00 hodin ve čtvrtek v Bubenské 3, Praha 7.

Máme **ČAS PRO VÁS** na Vaše starosti, trápení i radosti – každý den kromě pondělí vždy v době provozu poradny od 12 do 17 hodin, Dukelských hrdinů 54, Praha 7.

**CESTA

 DOMŮ**

KLUB PODVEČER

Kontakt: Olga Cordiner
 tel.: 283 850 949, 775 055 210
 podvecer@cestadomu.cz
 www.cestadomu.cz

Příloha č. 4: Přehled sociálních skupin, jimž hrozí vyloučení z podpůrných služeb dle Hearnové (2007, s. 173)

Důvod vyloučení	Skupiny zasažených
Věk	Senioři Děti Dospívající
Chudoba, společenská třída	Skupiny s nízkými příjmy Lidé závislí na sociálních dávkách Lidé s nízkou úrovní gramotnosti
Instituce	Vězni Obyvatelé pečovatelských domů
Etnicita	Minoritní kulturní skupiny Náboženské komunity či skupiny Uprchlíci a uchazeči o azyl
Historický a sociální kontext	Cestovatelé, tuláci Prostitutky Bezdomovci Drogově závislí
Postižení	Mentálně postižení Tělesně postižení
Zdravotní stav	Duševně nemocní Lidé s život ohrožujícími neonkologickými onemocněními, např. s onemocněním srdce, plic, AIDS, s cystickou fibrózou
Geografická příslušnost	Obyvatelé z rozvojových zemí Lidé z chudých venkovských oblastí Lidé z chudých částí měst Lidé ze zanedbaných oblastí
Genderová příslušnost a sexuální orientace	Homosexuálové Pečující ženy Ovdovělí muži

Příloha č. 5: Přepisy rozhovorů

Mé otázky jsou označeny písmenem A, odpovědi pečujících písmenem B.

Rozhovor první – pan H. a jeho otec

A: Jaká je diagnóza Vašeho otce? Co mu je?

B: *No on má rakovinu. Projevilo se to, že prostě na zádech se mu zvětšovala bradavice, tak mu ji odoperovali, když byla velká. Tátu dostat do nemocnice byl problém. Tak mu ji odoperovali a bylo to pohodě. No jenže pak najednou prostě přestal mluvit, tak ho syn naložil, já jsem zrovna nebyl doma, a odvezl do Střešovic. Tam ho vyšetřili a zjistili, že to prostě to metastázuje a udělal se nádor na mozku, kterej mu na něj tlačí, tak přestal mluvit. Tak jsme se radili s obvodním lékařem, tak jsme ho dali do nemocnice. Tam mu dávali nějaký infuze a prášky. Pak přestaly ty infuze, my jsme tam každý den chodili a on tam jenom ležel. Tak syna napadlo, že je blbost, aby tam ležel. On se pohyboval, sice pohyboval, ale pomalu. V těch Střešovicích mu lékař poradil, že existuje tahleto služba Most k domovu. No a tak jsme se radili a jako rodina jsme usoudili, že pro tátu bude nejlepší, když zemře ve svém prostředí, protože tam je jediné konce, tam jiný způsob, jiný léčení nemá smysl. Jemu je 80 let, operaci mozku jsme odmítli, protože to nemá smysl, jenom by se trápil.*

Tak jsme zajeli na Zbraslav, tam jsme se domluvili s ředitelem té služby. Druhej den to klaplo to, protože tam měli zrovna místo volný jedni, tak jsem tátu přivez domů a začla sem každý den chodit sestřička. Tak cvičili řeč, on ještě dokázal některý slova opakovat, na ten záchod si došel, když s nim někdo šel...on byl jako pohyblivej i tady po schodech jsme se šli sem na zahrádku. On si dal kafčo, protože ho měl rád cígo, pívko, protože to už nemá cenu mu to upírat, a byl v pohodě.

No a minulej tejden nás upozornili, že jak mu ten nádor tlačí na ten mozek, tak že může dostat epileptickéj záchvat. Což se stalo. Ten záchvat trval přes dvě hodiny. Tak jsem zavolal sestřičku, ta mu píchla injekci. Ještě to trvalo dlouho, než to odeznělo. A přitom záchvatu ho chytla mrtvička. Takže ochrnl na pravou stranu, ruku, nohu. Takže padá na tu pravou stranu. No tak teď je v posteli. Ještě dřív jsem ho nosil na ten záchod. On je teď těžkej dost. Tak jsme to začli řešit, že mu dávám ty kalhotky, na jídlo ho posadím, on se najed tak to tak děláme. Ted' už špatně polyká, tak co bude dál. No co bude dál, to víme, ale dlouho to bude trvat, nevíme. No tak to je zhruba asi všechno.

B: Ted' jste odpověděl na spoustu dalších otázek, které jsem pro vás měla nachystané. Děkuji Vám. Jak dlouho máte zavedenu tuto domácí péči?

A: *Asi tak, 14 dní, možná tři neděle, já to tak nesleduju. Každý den sem jede sestřička, dohodli jsme si čas mezi jednou druhou, jak jí to vyjde, že jo. Někdy v jednu, někdy ve dvě. Ona má zase jiný pacoše. Zatím nebylo potřeba soboty neděle. Měří tlak, tep, trochu s nim cvičí, snaží se ho rozmluvit. Ted' už to jde hůř. No ale tak vidí, jo, jak vypadá, sleduje ho a může jako po domluvě s lékařem...to prvně když jsme dědu nebo tátu přivezli, přišel lékař, ten ho zkontroloval, naordinoval léky, který jsem pak u obvodního doktora vyzvedl, protože ten o tom taky ví, tak se to všechno*

propojilo. A teď lékař jako není potřeba, zatím to zvládá sestřička. Když měl ten záchvat, tak to s ním konzultovala po telefonu. Tak to funguje.

A: A o otce se staráte hlavně vy nebo i Vaše maminka?

B: *No mamince je 83, takže už taky jí to tak rychle nemyslí. Ona má navíc taky rakovinu. Ona o tom neví, ona má vývod. Myslí si, že má kýlu a je to rakovina. Teď možná mluvím potichu... Takže hlavně já se starám, synek mi pomáhá. To byl vlastně jeho impuls o dědu se takhle postarat. Celá rodina se snažíme, no. Dcera sem přijede za ním, taky má práci, nemůže jen tak, tak vždycky pozdraví dědu pár dní v týdnu. Manželka taky občas něco uvaří, že jo, protože máma taky už nestíhá, tak to udělám já nebo mi pomůže moje manželka. Taky chodí ještě do práce a bydlí zase v Ďáblicích, což je na druhém konci Prahy.*

A: Vy sem tedy jezdíte každý den? Jak to zvládáte?

B: *Ne, já jsem se sem přestěhoval, protože děda taky čtyřikrát za noc potřebuje čůrat, tak mu dávám ty kalhotky, nebo na stoličce potřebuje, tak se to musí měnit. No a někdy se to nestihne, tak se pere, suší, různé hadry se používají, to se pak všechno spálí, zlikviduje... Já už jsem rok v penzi, takže je to fajn. Nevím, jak bych to dělal, kdybych měl práci, protože já jsem byl v práci i 16 hodin, dělal jsem osobního šoféra. Takže je fajn, že jsem v důchodu a že se můžu takhle postarat. Nákupy, že jo... Nebo kluk, když táta potřebuje něco...no takže takhle to děláme.*

A: Máte možnost využít i jiné než lékařské služby? Pokud ano, jaké?

B: *No tak můžeme si půjčit ty pomůcky, třeba tu polohovací postel, pojízdný křeslo. Oni mi to přivezou, měsíčně je tam nějaká poplatek. Zatím nic nepotřebuje. Koukali jsme na internet, tam je to vyfocený, popsany všechno, co nabízej, můžu používat.*

A: Jak to zvládáte péči finančně?

B: *Dobře, no. Stará se celá rodina, tak to jde. Ono totiž tahle služba je hrazená pojišťovnou, takže tam platíme akorát návštěvu lékaře, kterou si vyžádáme. Když si ji nevyžádáme a on přijde, tak je to zdarma.*

A: Myslíte si, že jste jako pečující podporován dostatečně?

B: *No jasně že jo. Vždyť je zapojená celá rodina a to musí bejt. Vemte si, že já čtyřikrát pětikrát za noc k tomu tátovi vstávám, že jo. A tak zase když je synek doma nebo mamča když takhle je vzhůru, tak si chvíli zdřímnu a tak si nějak pomáháme, no.*

A: V čem vidíte pozitiva této péče?

B: *Já vám to řeknu. Když je ten pacient v nemocnici, tak sestra mu udělá základní věci. Jestli je v mokru, nebo tam má víc těch pacientů – nepomlouvám sestry – ale aby obíhala furt všechny, já nevím, kolik jich tam má...tady já hned zjistím, že je táta v mokru. A navíc ten táta nás vidí všechny kolem sebe. On vnímá, jemu to myslí, on se jen nemůže vyjadřovat. Já mu řeknu: Táto, kousej, protože on už špatně polyká, tak on kouse. Tam ta sestra by mu dala jídlo nebo výživu, já nevím. Prostě by tam*

jenom ležel. Tady já ho občas třeba posadím do křesla ještě, dáme si spolu to víno...a on se cítí, no jako doma, mezi svejma. V té nemocnici by jenom ležel.

A: A něco vám v té domácí péči chybí, něco byste změnil?

B: *Já nevím, ale zatím co mám zkušenost, tak jsem spokojenej. Zvládáme to všechno v pohodě, a vím, že o tátu je postaráno a že kdykoliv můžu zavolat – stalo se tohle, nebo potřebuju a oni poraděj. Bezva.*

Pan B mi nabídl kávu, dali jsme si pauzu. Poté s námi chvíli poseděla matka pana K.

B: *No on hodně spí teď. Je pořád unavenej. Tak co tam máte dál? Nebo co tam máš dál jak se říká. Nemůžu otočit hlavu. A tělo otočit můžeš?*

A: (smích) Doporučil byste domácí hospic i dalším lidem v podobné situaci, a pokud ano, tak proč?

B: *Tak určitě jo, protože vždyť jsem vám říkal, ten člověk, tomu to normálně pálí, on myslí, ten mozek funguje a on se cítí doma. On vás vidí, on se snaží usmát. Ukáže, když se zeptáme tak kejvne...a je doma. V nemocnici by jenom ležel a koukal do bílýho stropu. I když tam ta rodina chodí každý den, ale je to návštěva, já nevím, od dvou do šesti v té krčmě a půjčíte si vozeček, tak ho vyvezete ven, pak třeba prší, tak nemůžete a zase leží v té posteli. Tady je doma.*

A: Jak péči vnímá Váš otec?

B: *No velmi pozitivně. Já si myslím, že kdyby byl v tom špitálu, tak mezi by náma nebyl. Tam má víc těch pacientů, udělaj jen to základní, kdežto my se mu snažíme vyhovět ve všem. Dyť je to náš táta, a staral se o nás celý život, tak mu to teď musíme vrátit.*

C: *On neodpoví, ale zmačkne vám mu ruku. Prostě je šťastej, že je doma. Já myslím, že kdo by trochu mohl, že by mohli tohleto udělat. Sice je to bolest, když se na to musíte koukat...*

B: *No to je ten konec, že jste u toho. My to taky nezažili, jo. Ale Upozornili nás na to, souhlasili jsme s tím jako rodina jsme dohodli jsme se, že to podstoupíme, že jsme na to připravený, že ten táta nás opustí doma a že bude mezi svými až do konce.*

A: Lidé z Mostu z domova Vás na to taky připravují? Řekli Vám, jak to bude vypadat a co bude následovat?

B: *Ne, tak ten lékař nám řekne, co ho čeká, on to ví. Ty Mosty se nám snažej pomoci se postarat o něj.*

A: Změnil se nějak Váš vztah k otci?

B: *Ne, tak to byl vždycky náš táta. My jsme vždycky spolu chodili na ryby a na chatu jsme tady s mámou a s tátou pomáhali mu to stavět. Já jsem měl dětství krásný, postarali se o mě. Já si nemůžu stěžovat, oni mě měli rádi, tak jim to musím vrátit. To*

samý jednou musím vrátit mámě, až bude čas. No a překvapil mě i vnuk, syn, že má zájem taky. Je výhoda, že máme tu zahrádku, že takhle moh ven, teď už ani nechce. I v tom paneláku se to dá zvládnout, že jo. Prostě je doma. Ve svém prostředí, všechno tady zná, co se mění, vidí, všechno tady sleduje.

C: Teď už nemluví, ale cejtíte, jak je šťastnej.

B: Furt mě hladí ruku, že jo, tak zase si sednem k němu. Vnímá, on vnímá. On dokonce si myslím, i že ví, co ho čeká, on to ví, že se to blíží.

Rozhovor druhý – paní M. a její manžel

A: Jaká je diagnóza Vašeho manžela.

B: Rakovina plic.

A: Proč jste si zvolili DHP, koho to napadlo?

B: Napadlo to mě, našla jsem to na internetu. Já jsem o tý domácí hospicový péči nevěděla, ale věděla jsem, že jsou hospice jako takový. Když jsem se od lékařů dozvěděla, že je to neléčitelný, špatný, tak jsem věděla, že ho v nemocnici nenechám. Protože já sama jsem před čtyřmi roky prodělala rakovinu prsu, měla jsem léčbu chemoterapií, ozařování a bioléčbu, prošla jsem si tím. A manžel byl pro mě obrovská opora. Obrovská. A pak máme velice hezký manželství – tři děti – šest vnoučat. A nikdy bych nedovolila, aby byl na to sám. Nikdy. I když se zrovna zdravotně necítím úplně stoprocentně, ale pořád jsem na tom líp. A já ho budu do posledního okamžiku držet za ruku. Víte, ono, tam je právě, to jsem věděla. A pak jsem hledala nějakou možnost. A protože mám na internet, tak jsem šla na internet a našťástí koukám, Zbraslav, jé, to je spása! Tak jsem se s nima spojila a jsem maximálně spokojená. A je to úžasný. Za prvé, slečna E. je velice empatická...

A: To je sestřička?

B: Ano, to je sestřička, která chodí každý den, takže my spolu probereme všechno. I třeba že zrovna dneska jsem měla těžkej den, protože manžel se zase zhoršil. Já to vím. Já jsem sice na to hodně připravená, ale stejně mě to... (odmlčí se)

A: Je to těžké, vidíte...

B: Takže asi takhle, no. Jsem hrozně ráda, protože v podstatě když přestal jíst a začal všechno zvracet, ta dehydratace byla taková, že jsme ho musely dát do nemocnice, kde byl pět dnů a... On plakal, že chce domů, že todle...a vlastně to bylo tak, že jsem volala na tu Zbraslav a říkám: Prosim vás, já si ho chci vzít domů, já ho tam nenechám ani den. Ale protože nejdřív byl na práškách, pak na náplastích...teď už je na morfiu a ještě na náplastích. Asi takhle: pan doktor báječně zvolil metodu, protože on je jako...on teda den v podstatě prospí, ale nicméně ne vleže. Nejvíc prospí vsedě. A on třeba spí, sedí v křesle a má puštěnou televizi. Chvilka to vnímá, nebo já mu povídám, co děti. Když je lepší, tak se mnou komunikuje

normálně. Povídáme si, vzpomínáme, jo? On sice ví, že je nevyléčitelně nemocnej, ale má pořád pocit, že to nepůjde tak rychle. Takže on ví tak tu pravdu na 90%, ale neví to stoprocentně, protože jsme měli od ledna zajištěnou dovolenou a on se mě pořád ptá, jestli jsme ji nezrušili. Má auto v garáži a to nejhůř nese. Protože já jdu nakoupit a on mě řekne, jak byl zvyklej, protože tu máme malej obchůdek, tak mě vždycky vezl do Alberta nebo někam. Tak mě řekne Já se seberu, já pudu a já tě odvezu., přece to nebudeš nosit v rukách. No a já si pořád musím vymejšlet něco, abych mu neublížila, abych neřekla: No ty už si v životě za volant nesesedneš. Takže musím vždycky diplomaticky se z toho vykroutit nebo honem převést téma někam jinam, jo. Třeba že musím do koupelny nebo na záchod nebo něco a přerušit ten hovor, nerozpítvávat to s nim, protože on okamžitě pláče, jo. Protože ho často vidím, jak se dobelhá do garáže, sedne si do auta a teď... Prostě celej život byl za volantem. Takže jako ještě jsem vždycky říkala, byly jsme autem v Chorvatsku a on to v 77 letech urřídil.

Od podzimka to začlo, ty kašle a tohle, já jsem říkala: Musíš k doktorovi a... on nechtěl, nechtěl. To nikdo, ani děti ho nedonutily, ovšem pak ho donutily bolesti. Takže od března je už jako v podstatě na léčbě, jo. Na utišujících lécích, ne na léčbě.

A: Jak dlouho už využíváte domácí hospicové péče?

B: No, ono to utíká...třetí tejden, myslím.

A: Vy jste hlavní pečující, pak k vám chodí sestra. Pomáhá vám ještě někdo?

B: No, jako bohužel děti jsou v Praze, jsou zaměstnaní. Takže třeba dneska jednak teda dcera dělá do půl pátý, syn má firmu, tak ten mě volal, že...takže ve středu se tu schází všichni tři, ale ten může až v půl osmý. A zrovna tak ta dcera druhá končí sice odpoledne dřív, no ale...zeť je ve stavebnictví, teď je sezóna, takže to taky nejde, takže taky přichází večer. Spíš je to o tom, že se sejdeme, tatka je vidí, holky se s ním pomazlej.

A: To by v nemocnici asi moc dobře nešlo.

B: No to ne. Podívejte se, už je jenom o tom, že.... Já ho třeba zabalim do deky, a on tady v tom křesle klidně tři hodiny je v tý zahradě. Je tady ve svém prostředí. On si tu chatu doslovně, doslovně od základů postavil, přestože to nebyla jeho profese. On sem jezdí od tří let. Když se podíváte támhle, tak to je teď školka, ale to původně byla chata, kterou stavěl jeho dědeček. Pak sem začala jezdit i já, když byly děti malý no a pak jsme si řekli, že to je teda malý, tak babička s dědou řekli: Vemte si tu půlku. Druhou půlku si vzala manželova sestra. Ta bohužel před třemi roky zemřela taky na rakovinu. No a synovec si to přistavěl, že tady trvale bydlí, a z toho, co tam byla ta sestra, tak z toho si udělali soukromou školku, Teď jsou na horách, takže je tady ticho. A my jsme si sem postavili chatu. A když šel manžel do důchodu, tak jako říkal, protože dcera měla děcko, neměli kde bydlet, no tak víte, jak to je s mladýma a s dítětem, a tak říkal: Víš co, než mladý dostanou nějaký bydlení, tak půjdeme bydlet do chaty. No a nám se tady začalo líbit. Já jsem byla zaměstnaná v Krči, tak to nebylo tak hrozný dojíždění. No a on pořád měl co tady dělat. Takže v podstatě už jsme tu zůstali. Takže tady jsme doma. A tím pádem tady na tom manžel strašně lpi.

No a půjčili jsme si tu postel, že jo, protože my máme nahoře tři ložničky, takže je tam sice krásně, ale ty schody nahoru, to už pro něj není. Takže má tu postel dole u okna. Je mi jasný, že ten stav se bude zhoršovat. Tak zase si říkám, že máme léto před sebou, tak ty dveře můžeme otevřít. A vnuk říká: Dědo, neboj, ta postel má kolečka, tak tě vyvezem do zahrady. (smích) A je v zahradě. Tam se dá prkno a skutečně doslovně můžeme sjet s tou postelí ven.

A: Jak vypadá organizace péče?

B: *Každý den chodí sestra. Měří mu tlak, kapacitu plic, srdeční tep. Prohlídne kanylku, kterou má napojenou. Protože dvakrát denně má morfium a já mu ho píchám večer v osm hodin, a sestřička ráno v osm. Zas mi ho připraví na večer, takže já už mu ho tam jenom dál. Hlavně on se na ni těší, ráno ještě pořád je schopen, v něm je to nelehké si do postele, což dneska jako bylo horší, tak jsem ho přinutila si v poledne lehnout. Jinak on v šest ráno, jak je celý život zvyklý, on vstane, sundá si pyžamo, jde se umýt, ustele si postel a já na sedmou vstávám, on sedí na posteli a čeká na mě. Ale to je teď, že jo.*

A: Učila vás ta sestra nějaké věci?

B: *No akorát s tou kanylou, kterou má napíchlou do svalu. Ukázala mi to jednou, to není problém.*

A: Nabídli Vám v Mostech i nějakou další podporu než lékařskou? Případně jakou?

B: *Ano psychologa, toho mají. Nepotřebuju. Nabídli mi to. Oni taky půjčují ty postele, ty pomůcky, za poplatek.*

A: Jste podporována dostatečně? Z Mostů, z rodiny...

B: *Ano, nic mi nechybí. Je tu někdy den, kdy ty nálady se u něj velice mění, že jo. Je den, když řekne: Drž mě, drž mě za ruku, pohlad' mě, obejmi mě. Protože takový opravdu bez nadsázky, takový manželství mezi námi je. Protože my nemáme první manželství. On se zklamal, já se zklamala, takže proto. Tak nějak, jo? Že nevyšlo mu první manželství, jemu taky ne. Potkali jsme se oba zklamaný, takže proto. Ještě je hezký, že ty děti z obou manželství jsme vychovávali dohromady a ty vztahy mezi nimi jsou úžasné. To se nám povedlo. I o osobě mluví jako ségra, brácha, pomáhají se. To se nám povedlo. To bych Vám nemusela říkat, ale je to tak.*

A: Měnila byste tedy něco?

B: *Neměnila, neměnila. Vim, že to bude čím dál tím horší. Nabídli třeba...čeho jsem se obávala, to se mnou i projednal vlastně majitel těch mostů. on byl tady To byl úžasný přístup,. Že přišel, že se představil, řekl mě, jak ta nemoc bude probíhat, co od nich můžu očekávat. Jak dalece ta pomoc. A ten rozhovor byl hrozně důležitý. Ten je strašně důležitý, jo? Protože lajk nemůže vědět, jak to bude vypadat. A on mi to všechno vysvětlil. A hlavně, co si budeme povídat, denně se nepotkáváte se smrtí, a navíc se smrtí toho nejbližšího. A on mi to všechno tak hezky vysvětlil. A řekl, že jsou tu pro mě třeba o půlnoci. Že včas upozorní a že mě v tom nenechají samotnou. To si myslím, že je nejdůležitější, že na to nebudu sama. I když přijedou děti a tohle, tak my*

jsme do toho citově zainteresovaní, a oni ne. V tom je ten podstatný rozdíl. A myslím si, že.... (pláče)

Promiňte. Ono se nedá bez nějakých těch...mluvit o tom jen tak.

A: Neomlouvajte se, paní M. můžeme toho nechat, jestli chcete.

B: *Ne ne. Je to život. A ten život měl opravdu moc hezkej a do loňska byl naprosto zdravý. Víte co, on kdyby neměl jednou úraz na horách na lyžích, tak on v životě v nemocnici nebyl. On do 48 let hrál volejbal, on běhal pro míč. Pořád za podnik a chodil pořád do tělocvičny za chlapama si zahrát a tady na hřiště. A děti vedl ke sportu. A vlastně to už ho začal zlobit kyčel. Ale ještě v sedmdesáti jsme měli na dovolený, celý léta si pronajímáme chatu v jižních Čechách, brali jsme si kola. Před sedmi osmi lety jsme jezdili na kole. Proto on je takovej houževnatej. Víte co, ono to začalo, že jsem věděla, že je zle, protože on byl vždycky neuvěřitelně jedlík. Nikdy nebyl silnej, má celý život 75 kilo. Když jsme se poznali, mě nebylo ještě 26 a on měl pořád těch 75 kilo i teďko na podzim. On měl rád celej život sladký. Ale když jsem viděla, že začal si vybírat, tak jsem věděla, že něco není v pořádku, To byla svíčková, knedlíky, knedlo zelo vepřo a takový. No a najednou on dělej víc omáčky, a maso ne. Nejdřív jsem přestávala dávat maso. Pak najednou všechno cítil: A doto nedávej papriku a tamhle zas tohle. A začalo to. A tak to postupně šlo. Vlastně v podstatě asi už to bude přes měsíc, kdy pije jenom ty nutridrinky. Což jako na druhou stranu, když tady byl z hospicu doktor, tak říkala, že je neuvěřitelný, že chodí, když má takovou výživu.*

A: To je pravda, když jsem ho viděla, nemohla jsem uvěřit, že je nemocný.

B: *No, když jsem ukazovala fotku sestřice z loňský dovolený, tak říkala, že to není možný, jak se strašně změnil.*

A: Jak tu péči vnímá on?

B: *No moc. Pozitivně. Jako oni že ho převezli sanitkou a syn tam mu šel spakovat věci a on čekal, až ho naloží, protože podle nějaký předpisů nešlo, abychom si ho odvezli sami. Takže ta sanitka ho odvezla a tady si ho zase převzal hospicovej doktor, tak to navazovalo, on si ho převzal tady do péče.*

A: Doporučila byste domácí hospicovou péči i lidem v podobné situaci? A pokud ano, proč?

B: *No stoprocentně. Víte co, v první řadě je potřeba mít toho člověka rád. Ale ne ho litovat, že je nemocnej, tak se o něj starat. Ale mít ho celoživotně rád. Já si myslím, že kdybychom neměli tak hezký manželství, jako jsme měli, tak že bych to třeba...nevím. Tak já jsem takový taky jako že s každým cítím a myslím, že jsem hodně citově založená, tak já už ze svý podstat já bych to nikdy nedokázala, aby moje rodina ... a měla jsem tchýni, která byla po mrtvičce deset měsíců a měla jsem ji taky doma. Střídali jsme se s švagrovou. A tchán teda s ní byl přes den, chodili jsme do práce. Ale my jsme to měli se švagrovou taky tak rozdělený. A to ještě ten hospic nefungoval právě. Byly takový ty služby, jo, víceméně, že ze střediska přijela doktorka odpoledne nebo sestra, ale nemělo to žádný pravidla. To ještě nebylo protože... jako manželova maminka zemřela v devadesátém čtvrtým. Takže my jsme*

se o ni do poslední chvíle starali, až když v podstatě to bylo tak špatný, že jsme ji odvezli do nemocnice, ale byla tam tři dny. Ale těch deset měsíců po té mrtvičce jsme ji měli doma na plenách ležící, že jsme se ji naučili najíst na posteli a prostě všechno jo. No a tchán se dožil 92 let. On byl prostě báječný člověk, velice inteligentní. To byl zubař a toho jsem měla doma v pokojíku. Manžel byl v důchodu, tak se o něj staral doma a odpoledne jsem se starala já, no. Takže u nás to tak v rodině je., Maminka bohužel umřela na srdeční selhání. A moje babička ta byla devadesát dva a půl a tam to bylo úžasný v tom, že ona měla svůj domeček a zahrádku taky, tak v zimě jsem si ji brávala, to jsem byla ještě v Praze do bytu na podzim, a na jaře zase šla do svého domečku. Do 87 byla dobrá, velice pohyblivá, ale pak začla skleróza, ale taková, že ona nevěděla, kde je, kdo jsme, jak jsme tak to nešlo. To bylo nebezpečný pro ni, pro celou rodinu, že pak už jsem ji nemohla mít já, Měla ji maminka. Jenže ona nemohla jít ani nakoupit, protože ji tam nemohla nechat. \to byly neuvěřitelný věci. To je strašná nemoc. A víte co, babička pro mě strašně moc udělala, protože ona mi moc, pomáhala, byla strašně vitální. My jsme ji nakonec dali k jeptiškám, to bylo u Rakovníka. To bylo za totáče. Do 89 lety jsme ji měli doma, i ty dva roky, co byla tak špatná. Ale pak už to byla špatný. Ona třeba vzala misku, že ji bude krmit, a ona to shodila na zem a křičela: Bude válka. Mamku by to zničilo, ona byla k neuhlídání. Čůrala, kakala všude, to už bylo takový zvířátko pomatený, A tak jsme ji teda bohužel dali k těm jeptiškám a tam byla ještě tři a půl roku, V devadesáti tam upadla, poranila se, šla do nemocnice, a ona to všechno zvládla, měla tuhej kořínek. AL e víte, co je zajímavý? Já jsem tam jezdila, my jsme se střídaly se sestrou po víkendech. Já jsem přijela a na strašně ráda celej život zpívala. S dědou měli rádi dechovku, chodili tancovat. A já jsem přišla k té posteli a ona mi povídala: Čípak jseš? A já: No babičko tvoje, tvoje. A ona: Jo, děvenko to je dobře, to je dobře. Ona měla vždycky takovou chvíli. A já říkám: Tak jakou si, babičko, dneska zazpíváme? A tyhle ty pokoje byly naproti jeptiškám, nejtěžší pacienti. A to vždycky ty jeptišky vylezly ven a poslouchaly, jak vždycky s babičkou zpívám. A já jsem si kolikrát nevzpomněla na ty slova a ona jo! Fakt! A ona zpívala na celej pokoj. No? To byste nevěřila. To ty jeptišky koukaly prostě. Že bábina neví, že... nic. Ale jakmile se ptám: Tak babičko, tak jakou si dneska dáme a zanotovala jsem, tak hnedka spustila (smějeme se)

A to mám strašně hezkou vzpomínku. To bylo v na konci července, to jsme jeli s rodinou na dovolenou a já jsem jela ještě za ní a říkám: Babičko, já jedu na dovolenou, ale pak přijedu v polovině srpna a budeme zase zpívat. A to jsme si zpívali poslední písničku: Tam na stráni, při měsíčku... No a to jsme si zazpívali a ona dvanáctýho srpna zemřela, takže už jsem ji neviděla. Ale tak to byla poslední písnička, kterou jsme si spolu zazpívali. Takže mám teda na to nakonec takovou hezkou vzpomínku.

A já vás tady zdržuju.

A: Nezdržujete mě paní M., mně to zajímá a ráda poslouchám. Mám tu další otázku. Nastala u Vás nějaká změna ve vztahu k manželovi?

B: Ne. Je to pořád stejný. V žádným případě. Protože u nás byl vždycky rituál, že jsme si dali dobrou noc, a dali jsme si pusu večer a to neměním. A vždycky to bylo celej život tak, že třeba takový to intimní a ta vášnivost na stáří zmizí, ale je tam víc něhy, je tam víc pozornosti a vždycky třeba jsme si hráli celý léta takovou hru, že jsem mu třeba dala na tvář (zvuky pusinek) a on říká: Čtyři byly, čtyři! Jo? A pak za

se třeba on a já povidám: No to se mám, dneska jich bylo šest. Takže na to si pořád hrajem. Tak pořád čekám, já čekám, jdu ho dát spát, dávám mu pusinky na čelo a ptám se: A kolik jich bylo? Někdy to nestačí, protože je unavený a někdy řekne: Hódně moc.

A: Jak to zvládáte péči finančně?

B: No, je to... Já jsem v důchodu. Jako je to náročný, že jo. Jak bych to řekla. No je pravda, že nic neušetřím, ale že bych měla nedostatek, to ne. Ale je to více dáno, že jsem taková, no, občas ráda dělám někomu radost, no.

A: Měli byste dostávat od státu nějaké peníze? Být víc podporováni?

B: Podívejte se, ze začátku třeba ty nutridrinky pil tři denně, což je šedesát dva korun jeden, tak si to spočítejte. Musíte si platit elektriku, topení. Kolem dokola, myslím si, že za co teda nemůžu zdravotnictví chválit je to martýrium, co jsme prodělali, než jsem se dočkala toho, abych nemusela platit ty morfinové injekce. Hospic by mi je zaúčtoval. Hlavně syna to hrozně z principu rozčílilo, protože řekl, že kdyby byl tatínek v nemocnici, co si bude nemocnice účtovat pojišťovně denně za něho? Tam mu bez problému ten morfin píchali a doma jsou s tím takový obstrukce, že vám řekne pani doktorka, manžel k jí chodil dvacet let, a ona mě sdělila, že mně to nenapíše a že je to opiát a že bych to mohla zneužít.

A: Opravdu? Tomu se mi nechce věřit.

B. Jo, ví o tom, komunikovala s hospicovým lékařem. Koupil jsem jí dvě nádherné kytky, poděkovala jsem jí, já mám ráda ty hezký mezilidský vztahy, já jsem byla taková celej život a očekávám to od druhých. Čekala jsem na to dvě hodiny, ona věděla, že mám doma manžela a pak mi řekla, že mi to nenapíše. Tak syn jel do nemocnice za onkoložkou, a ta jí volala a sprdla jí, Takže ona to teda napsala, ale přebírá to hospic. Víte co, to je všechno v lidech. Ani ne tak v systému, ale v lidech.

A: Necháváte tady manžela samotného, když potřebujete někam odjet?

B: No, já jsem sama sledovaná onkologií, takže dcer a si bude dát dovolenou, takže se to dá. Není to každý den. Nebo když se potřebuju dát ostříhat, tak tady mám hodný sousedy, tak sousedka sem jde k němu, V podstatě jsem byla vždycky za dvě hodiny zpátky. A jsou taky ty mobily, tak měl mobil na stole, takže bych jí volala. Von v podstatě na tom není tak špatně, na celej den bych ho tu nenechala, takže si dojdu nakoupit a tak když vidím, že je to v klídku, tak jdu, Samozřejmě že pozdě to nepůjde, na to už jsem připravená,. Ale budou prázdniny, tak mi třeba i vnučky s ním pomůžou. My nemáme bohužel sprchovej kout, tak o víkend, když je tady rodinou, tak mi pomůžou a vykoupeme ho ve vaně. To je blbý no, to by na stáři měli lidi mít sprchovej kout. To je jedinej problém, protože tu vanu jako nezvládnu. Mám tady připravený pleny, kosmetiku, lahev s tou plenou na umytí na posteli, žínky na jedno použití, krémy různý, chladicí gely, aby mu bylo líp, jemu taky otejkaj nohy, protože ty ledviny přestávají pracovat. Ale jinak zase dobrý, tady je velice laskavá pedikérka, byla tady nedávno, přišla, udělala mu pedikúru. Ruce sama zvládnu, Víte, v takovém případě, když vnímá, je nutný, aby si zachoval lidskou důstojnost. To já okamžitě

reaguju, když si nestihne dojít na záchod, párkrát se to stalo, ale to mi problém nedělá. On má i podložku v posteli, abych to nemusela převlíkat. Na všechno jsem připravená. No představte si, v té nemocnici musí být v tom pyžamu celý den. A tady si ráno oblékne tepláky, tričko. A navíc před 14 dny zahrada kvetla, tak já ho vodila vždycky k těm keřům a on z toho měl radost, vždycky říkal, že: Zahrada je tvoje. Jsem jezdila na Zbraslav do zahradnictví na Baně, nevím, jestli to tam ještě je.

A: No je tam pořád, já tam bydlím.

B: *Tak od něj to všechno mám. Malý rondáčky a ono to za těch 25 let vyrostlo, no.*

Rozhovor třetí – vrchní zdravotní sestra

A: Jak dlouho pracujete v Mostech k domovu? Co tam děláte?

B: *Most k domovu je nezisková organizace občanského sdružení. Zabýváme se home care službou, na jedné straně máme také rehabilitační terapie, převazy, podáváme infuzní terapie, potom se zabýváme se i převazy bércových vředu, takže se staráme i o ležící pacienty. Dopomáháme rodině jak fyzicky tak psychicky. Potom se specializujeme na hospicovou péči. To je vlastně onkologický pacient, který má ukončenou onkologickou léčbu a přechází do domácí péče pro symptomatickou terapii, což je vlastně zemřít v domácím prostředí. Ta rodina musí být poučená. Když ho propouštějí do domácího prostředí, tak vlastně ty onkologové musí napsat do zprávy, že jsou vyčerpány veškeré terapie a přechází pouze do symptomatické terapie, což znamená, že se léčí pouze bolesti. My neuzdravujeme, my prostě pomáháme, aby ten klient netrpěl v domácím prostředí. Podáváme dle lékaře opiátové náplasti nebo opiátové jakoby morfiny nebo různé fentanily. Jde to kontinuálně. Ta rodina je se vším seznámená. Musí na to přistoupit, protože ta péče je vlastně 24 hodin denně. Naše kolegyně nebo sestřičky, my tam docházíme tak podle intervence, znamená to podle stavu toho klienta. Když se zhoršuje, tak tam jdeme třeba třikrát denně. I nás volají v noci, takže máme i výjezdy, že třeba přepícheme morfin. Jinak máme hospicového lékaře, který dochází do rodiny. Bohužel nám ho nehradí pojišťovna, ale ta rodina si ho zaplatí. Je to vlastně k zavedení hospicové péče, je to poplatek 2000 Kč, kdy ten lékař tam jde, udělá vstupní prohlídku. A vlastně když se ten pacient zhoršuje, tak vlastně ta koordinátorka nebo sestřička hospicové péče volá lékaři, kdy okamžitě můžeme podat utišující lék proti bolesti nebo naopak kdy potřebujeme ztlumit toho klienta, když je třeba agresivní, podrážděnej, plačtivěj, tak se dávají vlastně antidepresiva, nebo se dávají léky na zklidnění, aby vlastně ta rodina nebyla vyplašená. Když ten klient přestává jíst a pít, tak vlastně podáváme i infuzní terapii, aby rodina neměla pocit, že vyhladoví. Ale většinou to je tak, že se to vstřebává pod kůži. Ten člověk vlastně nic nepřijímá ústama, takže mu zavedeme kanylku v podpaždí a vlastně ta infúze nebo ta voda se vstřebává do toho tělíčka a vlastně ten pacient nebo ta rodina má pocit, že pro něj udělala maximum.*

Takže tohleto jsou klienti v terminálním stavu, kde se vlastně specializujeme na to, aby ty klienti, když si je příbuzný berou domů, aby umírali v domácím prostředí. Aby to rodiny zvládly, protože ta veškerá péče je na nich. My jim tam pomáháme zabezpečit léky, hygienu, poradit, jsme 24 hodin na telefonu, kdy ta sestřička to řeší, když je nějaký problém. Samozřejmě volají, mají strach, chtějí vědět, kdy to přijde. My jim nedokážeme vysvětlit, jako že to třeba bude zítra nebo pozítří, ale prostě vidíme jak se postupem času, nebo i těch dnů, hodin (u některých to jde strašně rychle). Měli jsme nejkratší hospic, kdy jsme ho odpoledne přijali a za tři hodiny jsme ho pohřbili. Takže ta rodina se většinou ptá: Jak dlouho to bude, sestřičko trvat? Na to nikdo nezná odpověď. Samozřejmě když přechází ty lidi do domácího prostředí, tak jsou taková pookřálí. Už jsou doma, nejsou v té nemocnici mezi čtyřmi zdmi, nemají tam cizí lidi, ale jsou prostě doma, i slyší. I když vlastně nereagují, nevnímají, neotevírají oči, ale prostě ten sluch odumírá poslední, takže třeba vnímají, když je chytne za ruku,

nebo je pohladíte, tak i ta odezva je, že trošku vám sevrou tu ruku, jakože cejtí, jo? Anebo doporučujeme, když pak jsou v tomhle terminálním stavu a vlastně nereagují a vy se o ně staráte, tak mu otřete oči, potom vytřete dutinu ústní, umejete ho, promažete. Pak si sednete k němu a třeba mu jenom čtete nebo vyprávíte, co je za den, nebo co se děje. A on třeba reaguje, když ho pohladíte, tak třeba jen zvedne prst nebo prostě jako víte, že to slyší. A většinou se udává, že ten sluch odumírá úplně poslední, no.

Takže ty lidi v tom terminálním stavu, je to i schůdnější pro tu rodinu, kdy ta sestra k nim přijíždí a komunikuje i s nima. Protože ni si ho vezmou domů, ale neví, co je čeká. Oni si myslí: Jojojo, v to bude v pořádku. Ale ono je to strašně psychicky i fyzicky náročný pro ně, protože jim odchází někdo blízký, kterého viděli v plnohodnotném životě a teďka mu vlastně vyměňují pleny, umejvají ho, on je bezvládný. Nebo prostě chtějí, aby umřel v tom domácím prostředí. Takže tohleto všechno jim zabezpečíme, pomůžeme. A vlastně máme i vlastního psychologa, kde vlastně při té první návštěvě, většinou to dělám já, jim doporučím, že ještě přijde koordinátor hospicové péče, neříkáme psycholog, protože když řekneme psycholog, tak se každý vyjeví, jak je to možný. Ale řekneme prostě koordinátor hospicové péče přijde a popovídá si. A to vidíte takovýto uklidnění, uvolnění, protože oni se bojí mluvit o té smrti. Bojí se, kdy to přijde, jak to bude a jestli to uslyší. To znamená, že třeba někdy se stane, měli jsme před týdnem hospice před týdnem, kdy vlastně měl děti v cizině, kluka v Japonsku, dceru v Itálii a prostě umíral. A poslední přání bylo jeho, aby se s těma dětma rozloučil. Tak jsme spunktovali manželku, manželka jim volala. Oni si sehnali letenky. Ten syn to stihl a ta dcera přijela dvě hodiny pro smrti, no že prostě už to nestihla. Ale pro ni to bylo vlastně lepší, protože říkala, že by to psychicky nezvládla, jo? Takže ještě ho viděla, rozloučila se s ním, viděla, jako ho omyli, oblikli do rakve a vlastně čekalo se na tu pohřební službu, takže viděli, jak bude ležet v té rakvi. Takže i tohleto vlastně je, že ta sestřička do toho konce tam vlastně je. A když je to třeba v noci, tak ty lidi se ptají, komu mají volat. Takže samozřejmě volají nám, my máme výjezd. Sestřička přijede, změří saturaci, prokrvení, vitální funkce. Pokud nefungují, tak se zavolá záchranná služba na ohledání těla. Řekne se, že je to onkologický pacient, kdy se vlastně čekalo na úmrtí. Přijede lékař, ohledá tělo a pak se volá i pohřební služba. Tohleto všechno zařizuje sestřička, ta rodina vlastně buď je s ním. Vždycky říkáme: Tak připravte, jaký chcete věci, jestli si ho chcete obléci. Pomůžeme vám ho umejt. Někdo to odmítá, že třeba mejeme samy, oblikáme ho. Potom jim řekneme: Tak pusťte třeba hudbu, kterou on měl rád, zapalte svíčku a takhle. A je to spíše v takovém rituálu, že oni si to užívají, že vlastně se s ním rozloučí, tak jak by to mělo být. A o samotě, jo? Anebo taky se nám stává, že chtějí seznat celou rodinu. To znamená, že i se čeká. Třeba kolegyni umřela paní na Silvestra a oni ji chtěli nechat do Nového roku. Tak to jsme teda žádali paní doktorku, co tam přijela se záchrannou službou, jestli by tohleto bylo možný. Oni pozvali rodinu z Moravy, aby se tam všichni s ní rozloučili. Takže na toho Silvestra zemřela ráno a měli tam vlastně do rána Novýho roku. Takže i tohle je možný, že se jako skuteční to poslední přání té rodiny, že potom i oni si zařídí, že přijede pohřební služba a udělá si to, když je to na jejich přání, aby ten klient zemřel a počkají, aby se s ním rozloučila rodina. Takže tohleto jsou ty dvě fáze.

Ted' se specializujeme na tu onkologickou léčbu u pacientů v terminálním stavu, kdy chtějí umírat v domácím prostředí. Ted' se to hodně, hodně rozjíždí, protože se o nás lidi dozvěděli, takže volají, chtějí aby, protože je nechtějí v nemocnicích, takže samozřejmě se vrací do domácího prostředí a chtějí zemřít v klidu doma.

Jinak naše občanské prostředí funguje čtvrtý rok. Jsme zdravotní sestřičky, je nás sedm. Jezdíme po celé Praze. Máme nasmlouvanou Prahu západ. Takže když si hospicový pacient z Prahy 1 až 10 zažádá o naši službu, tak samozřejmě jim to poskytneme. Potom dále i poskytujeme rodinám, když chtějí půjčit, pomůcky, tzn. polohovací postele, chodítka, antidekubitární matraci, vozíky, stolky, potom různé podložní mísy, bažanty. Takže tohle všechno je možné u nás si zapůjčit.

A: O kolik rodin pečujete?

B: Tak, takže, celkově děláme každý den okolo 75 až 80 lidí. Mám i externí sestřičky, který mají třeba 3, 4 pacienty. Je to namíchaný. Jsou to onkologičtí pacienti, kteří jsou třeba po deseti nebo po třech lidech, záleží na tom, jak to někdy tak vyjde, že ty klienti vydrží třeba týden, 14 dní, někteří pacienti vydrží 2 měsíce v domácím prostředí, pak se postupně zhoršuje. Je to individuální. Každý den je úplně něco jiného. Odebíráme i krev, že dojíždíme do domácího prostředí a pak to vezeme do laboratoře. Jinak většinou nám dávají tuhle naši péči z nemocnic, třeba z Motola nebo z Homolky, z Krče. Jsou to sociální pracovníce, kdy každá má svoje oddělení. Volají nám, jestli máme kapacitu na příjem hospicového pacienta, a domluvíme to tak, aby péče navazovala. Dají nám kontakt na tu rodinu. Pokud se píchají nějaké opiáty, morfiny, tak se zkontaktuje praktická doktorka, zda nám to může psát. Jsou i lékaři, který to nechtějí vůbec psát, kteří tu domácí péči vůbec neuznávají. Rodina je odkázána sama na sebe a tu péči si musí zaplatit. Někteří praktičtí doktoři je nechávají na pospas, ať si dělají, co chtějí. Nechtějí psát pomůcky, žádné léky na utišení bolesti, ať si jdou do nemocnice. Viz paní doktorka X tady ve V., její pacienti si to musí všechno platit, protože paní doktorka není schopná zabezpečit morfiny, obvazy atd., nechává je prostě na pospas. My to tak nenecháme, těm klientům pomůžeme, i kdyby to šlo na naše náklady. Chce být doma a usiluje o to, chce zažít poslední dny, chvíle doma, tak proč bychom mu to neumožnili? Ale tohleto není běžná situace. Lékaři třeba řeknou, že mají vyčerpaný limity a já se s nima neustále hádám, jak je můžou mít vyčerpaný, když tomu pacientovi nic nedali. Takže je tu takovej problém, ale na druhou stranu musím říct, že převážně mladší lékaři za námi stojí, chtějí těm lidem pomoci, takže pro ně není vůbec nic žádnéj problém. Vyzvednout si opiátovou žádanku, napsat ty opiáty, aby se tomu klientovi ulevilo, aby mohl být v domácím prostředí. My to nemůžeme napsat, musíme to mít podložené lékařem. A když nemají na ten poplatek pro zavedení hospicové péče ty 2000,-, tak musí jít zpátky do nemocnice. Je to šílený. Měli jsme klienta, který potřeboval pleny, podložky, zabezpečit někoho doma, potřeboval od praktické doktorky poukaz, aby to mohlo jít na pojišťovnu. Ona řekla, že si to nepřeje, že to nechce a že je jí úplně jedno, jak to s tím klientem dopadne. Takže protože nám jich bylo strašně líto, přijde rodina, žadoní, brečí, tak my jim musíme pomoci, my je v tom nenecháme. Tak se ty pacienti zaregistrují i jiného lékaře, který je ochotný je přijmout. Pomůžeme ty rodině, aby dostali ty pomůcky. Pleny stojí 500,- a nemáte je ani na 14 dní. Sice to zdravotnictví jde tam, kam jde, ale prostě tady není žádná pomoc pro ty lidi. Tady bojujeme pro to, aby mohli umírat domácím prostředím. Je to tak, že oni jsou odkázáni na ty druhé osoby a v nemocnici jen leží a čekají. Zrovna dnes jsem mluvila s paní, která prosila, abychom jejího přijali do péče manžela po CMP, protože v nemocnici na Karláku kdyby tam nechodili, tak už není, měl dekubity, proleženiny. Na LDN on nechce, takže ho přijmeme do péče. Zajistili jsme postel, budeme s ním rehabilitovat.

Má hemiparézu a je onkologický pacient po operaci střeva. Vývod nemá, ani bolesti, ale chce prostě ty poslední dny trávit doma. Takže i tohleto jsme schopný zajistit. Záleží převážně na té rodině, veškerá ta péče leží na ní. Oni se budou 24 hodin starat o svého nemocného. Když přijde někdo cizí, tak je to jiný, protože ty klienti nás respektují i tu čtvrt hodinu. Rodinu nebudou poslouchat. Třeba cvičit s nima nebudou. Oni si to odcvičej, ale převážně potom, když přijde někdo cizí, tak to jde. Hlavně u chlapů to zabírá. Sednete si, pohladíte je, řeknete jim, jak to bude úžasný, pochválíte je a tak. Pak většinou pookřejou a začneme je motivovat a začnou s třeba na to cvičení těšit.

Onkologickým pacientům někteří lékaři nesdělují diagnózu nebo prognózu, že už se neléčí a nic už se neřeší. A z toho oni jsou takoví...je to strašný, protože neví, co bude. Takže tam pak přijde hospicový lékař a sestřička. Sednou si a všechno, co chce klient slyšet, na všechno mu odpoví, má na to právo. I když ta rodina si to nepřeje, tak pokud se ten klient zeptá: jak to bude dál, co má očekávat tak lékař je povinný mu to říct. I kdyby se ta rodina stavěla na hlavu. A já jsem proto, aby to ty klienti věděli, protože je pak s nima jiná spolupráce, oni jsou uvolněnější, popovídají si s vámi o tom. Při první návštěvě ne, protože neví, jak to bude probíhat. Pak si na sebe se sestřičku zvykat a začnou se ptát. A sestři, bude mě to bolet? Utlumíte mě? Jak to přijde ta smrt? Budu ležet? Bude to ve spánku? Jak to budu vnímat? Mám se o tom bavit? Já vim, že manželku to strašně bolí. My jim říkáme, ať se o tom baví. Sdílejte ty pocity, uvolníte se. A nebojí se člověk tý smrti, protože ví, že to patří k životu a přijde to. Takže i takhle psychologicky působíme, rozebíráme to s nimi. Mají na nás kontakt, nohou kdykoli zavolat, zeptat se, hovořit o tom.

A: O jaké pacienty pečujete?

B: Tak. Většinou máme v hospicové péči onkologické pacienty. Pak máme home care službu, kde se zabýváme pacienty s CMP, ale tam je naděje, že ten člověk bude nějak fungovat. Takže s nimi rehabilitujeme, učíme je mluvit, číst, psát. Máme i převazy dekubitů, bércových vředů. Ale to se uzdravuje, klienti se pořád mění. Hospicové pacienty máme až do konce, pokud to ta rodina zvládne. Nejdelší hospic jsme měli 3 měsíce, ta rodina byla už psychicky vyčerpaná. Většinou nám při přebírání z nemocnice řeknou, že do 14 dní, do týdnu zemře. Ale když přijde do toho domácího prostředí, tak je to úplně něco jiného. Je tam jen rodina, on si uzpůsobí režim podle sebe, dá si, na co má chuť, a je hlavně doma. Je to domácí zázemí. Může si kdykoli pustit televizi, přečíst si knížku. Takže nikdy to není pravda, že zemřou hned. Výjimkou byla pani, která zemřela 3 hodiny po přebrání do péče, když se dotkla postele doma. Takže tito pacienti se hodně střídají.

A: Co si myslíte o poskytování hospicové péče jiným než onkologickým pacientům?

B: Myslím si, že by ta péče měla být dostupná všem klientům, ale musí být tam být ukončená terapie. Což znamená, že většinou i internista tam může napsat, že pacient má ukončenou léčbu. Vždycky je tam nějaká onkologická terapie, i když je to AIDS nebo něco takového, tak i ta paliativa je tam uzpůsobená, že ten lékař tam napíše, že dál se pacient neléčí. Což pro nás znamená, že můžeme vlastně tlumit bolesti, když se objeví, že s pacientem můžeme pracovat v domácím prostředí. Ale zatím se o tom moc nemluví. Většinou jde o onkologické pacienty. Volají nám hodně klienti, kteří mají doma devadesátiletý babičky, dědečky a chtějí umřít v domácím prostředí a chtějí

hospicovou péči. Ale my na tohle nemáme kompetenci, protože to nemáme ukončený tím lékařem. Takže kdybychom podali morfiny, tak je to trestný, protože to nemáme ve zprávě. Většinou když to nenapiše obvodní lékař nebo někdo z nemocnice, tak nemůžeme zahájit hospicovou péči.

A: Práce s pacienty a jich rodinami je jistě náročná. Jste na ni nějak speciálně připravováni? Absolvovala jste nějaký kurz krizové intervence?

B: Tyhle kurzy intervencí nejsou, Většinou musíte improvizovat, protože každá rodina je jiná, každý to vnímá jinak. Někdy je ta rodina agresivnější, řeší, proč se to stalo jim. My máme k dispozici psychologa, se kterým se můžeme poradit. Máme hospicový tým, kde to můžeme sdílet. Nikdy nesmíme dát najevo, že si nevíme rady před klienty, musíme improvizovat. Chodíme na různá školení, na kurzy, onkologické semináře, kde to probíráme s jinými kolegyněmi, neseme ty poznatky a hlavně studujeme. Studujeme buď z knížek, nebo většinou se udělá seminář, např. jak se chovat ke klientům, jak s nimi komunikovat.

Jsou rozdělení do různých skupin. Někteří jsou psychicky labilní, kdy si vyčítají, proč to je, jsou plačtiví. Jiní jsou agresivnější, třeba inženýři nebo ti vysoce vzdělání, kdy se ptají: Přišel jsem do důchodu, tak proč to je? S nima je těžší práce. A potom jsou takoví obyčejnější lidi, kteří to berou tak, jak to přijde. Říkají: Ano, tak muselo se to stát, tak to tak je a to musíme. tak brát. Prožijeme se každý den s nemocným a baví se o tom úplně otevřeně. Většinou ta prostřední nebo vyšší vrstva to pořád řeší. Pořád chtějí mít nějakou naději, pořád se chtějí léčit, pořád viděj, že i ta naděje umírá poslední. Vždycky když se něco děje, když se zhoupne ten stav, zvýší se bolest, tak oni řeší, proč se to stalo, že jo. A ptají se, co budeme dělat. Přidáme opiáty – No a to mě nepošlete do nemocnice? Co kdyby to... – Ne ne, to už je ukončený a tam už se nic řešit nebude. Takže tohle je pak takový strašně těžký. My se pak spolu s kolegyněmi radíme, jak to řešit, jaký na to maj názor, co máme těm lidem říct. Třeba se stane, že vás rodiny vyhodí, vynadají vám. Pak vám zas odpoledne volají a omlouvají se. Ale jsou hrozně podráždění. Neví co, je čeká, neví, jak se na to mají připravit. To nikdo. Protože se s tím nikdy nesetkali. Chtěli by to zkusit a samozřejmě my když tam přijdeme na první návštěvu, tak jim většinou já vysvětluju, že to bude fyzicky a psychicky náročný. A první jejich reakce je: Ne, to zvládnem, to bude v pohodě. Ale pravidelně 3., 4. den, kdy je to fakt náročný, jsou unavení, je to náročný. Tak zveme psycholožku do té rodiny. Ona si s nima popovídá, uklidní je. Je to suprová paní psycholožka. Máme i lékaře, kteří mohou předepsat antidepresiva na zklidnění, kdyby náhodou, aby spali, protože oni mají strach, že ho neuslyší, když se něco stane. Takže i tohleto se řeší.

A jak se s tím vyrovnáváme? To je strašně těžký. Ted' jsme měli jeden případ, nejmladší hospic, kde nás to vzalo všechny. Byla to 29letá zdravotní sestra, která měla nádor na mozek. Začínalo to vlastně prsem, pak měla gynekologické problémy. Měla dvě malé děti, osmiletou holčičku a dvouletýho kloučeka. Když jsme ji přijímali do péče, tak ještě chodila, pohybovala se, cvičila na rotopedu. Vydržela teda měsíc. Ten manžel se o i staral, ty děti tam běhaly. Ale on nechtěl slyšet, že umře. Nebyl na to připravený. Ale my jsme ho na to postupně připravovali a on viděl, že ta manželka den ode dne slábne, má bolesti. A ty lékaři na onkologii jí pořád dávali naději, pořád jí dávali chemoterapii. My jsme s nima komunikovali a říkali jim, že to musí ukončit, že není schopná převozu, že je úplně vysílená, že už si ani nedomůže na záchod. Nechtěla nic, ale její poslední přání bylo, aby zemřela doma. Ten manžel si to

nechtěl připustit, až potom tejden nebo 24 dní předtím, než se sestríčka o tom s ním bavila, přesvědčovala ho, aby ji nepřevážel nikam, aby ji nechal. Sezvala se teda rodina. A ona potom 26. května zemřela. 30. května by oslavila třicetiny. Takže bylo to tak, že se jí splnilo její poslední přání. Byla tam maminka, tatínek i manžel, aby se s ní rozloučili. Zemřela ráno, takže i ty děti věděly, že maminka usnula a zemřela ve spánku. Takže to byla naše nejmladší klientka. Také jsme měli dvaatřicetiletého pacienta, který měl nádor na mozku, ale ta rodina to tejden před smrtí vzdala, protože už to psychicky neunesla. Nechali ho převézt do nemocnice, kde potom zemřel.

Ted' se to věkový rozmezí pacientů pohybuje kolem 65 let u mužů s karcinomem prostaty, u žen s karcinomem prsu kolem 50 – 60 let. Stařecká demence se pohybuje kolem věku 80 – 90 let. Nejstarší pacientce bylo 101 let. Byla to paní učitelka. Ta si nás zavolala, protože chtěli rehabilitovat. Ještě si došla na záchod. Tělo postupně odumíralo, ale hlava sloužila. Co ta si pamatovala. Hrála na klavír, znala ty svoje žáky. Na návštěvě se mnou probírala, koho měla ve třídě a kde seděl. To bylo neuvěřitelné. Ale to tělo vůbec nefungovalo. Jediný, co ji zajímalo, byli její pravnucci. Četli ji pohádky, Babičku. To byl náš nejstarší klient.

A: Jak dlouho tuhle práci děláte.

B: *Třetí rok. Jsem tady od začátku. S panem Kabátem, s ředitelem jsme začli jezdit po klientech. Ze začátku jsme měli dva, pak jsem nastoupila. Pak čtyři, šest, pak se to stupňovalo, až se to vyškrábalo na těch 80. Ještě máme pečovatelskou službu v Jesenici, kde klientům poskytujeme úklidy, dovážíme jim obědy, hygienické potřeby, nákupy.*

A: Jaká jsou pro vás pozitiva domácí hospicové péče?

B: *Pro nás jako pro sestřičky obecně pozitivní je, když klient přijde od domácího prostředí, chce umřít doma, tak že my mu tam můžeme pomoci. I ta rodina, když spolupracuje. A ta péče, končí smrtí a my jsme dokázali, že rodina spolupracovala, byla spokojená a mohli jsme splnit poslední přání klienta. U RHB je to, když dokážeme trochu rozhýbat imobilního pacienta. Je to náročná péče, vyžaduje to dlouho času. Tak to nás hřeje u srdíčka. Do práce nás taky motivuje do další práce a dělá nám radost, je, když nám klienti napíší dopis. Napíší, že nám moc děkují, že smekaj klobouk, že jsou spokojení a že mohli doprovodit svého příbuzného tam, kam on chtěl a mohli mu dopřát to, co on si přál. Zemřít doma. A ta negativa jsou pro mě spíše neustále dohadování s lékaři. Aby nám tohle napsali, aby nám prodloužili poukaz, aby prost byly pomůcky dostupné, abychom mohli vyhovět klientům, abychom mohli poskytovat infúze, prostě aby ten pacient nemusel zpátky do nemocnice. My jezdíme se zdravotnickými kufry, plně vybavenými. Jsme schopní zařídit vše, co je v nemocnici, ale musí s námi praktičtí lékaři spolupracovat. Jsou hospice, kde platíte 500 Kč za týden, za den i, a oni nám prostě nechtějí vyhovět. Nevím, z jakýho důvodu, čeho se bojí, nevím. Tohle řešíme každý den. Každý den nám klienti volají, ale musí se nejdřív obrátit na praktického lékaře, a pokud on jim to neumožní, tak my nemůžeme nic dělat a je nám to strašně. Samozřejmě to obcházíme – přijmeme je, pokud si to hradí sami, žádáme o pomoc jiného lékaře, který je u sebe zaregistruje.*

A: Sledujete rodinu i po smrti pacienta?

B: *Tak jsou tady rodiny, který maj zájem se nás zeptat, jak se daří, ptají se, poskytnou finanční dar, volají třeba při výročí, posílají děkovný dopisy. Ale aby my jsme volali těm klientům to ne, ta péče je strašně časově náročná, takže ne.*

A: Měl by být v týmu i jiný hospicovému i jiný odborník? Chybí Vám tam někdo?

B: *Logopedi, fyzioterapeuti, psychoterapeuti, psychiatři. Zapomněla jsem říct, že máme paliativní centrum bolesti. Takže když lékař svým pacientům nic neordinuje, tak lékařka z tohoto centra jim může pomoci, aby ten pacient netrpěl. Sleduje bolesti, oblasti bolesti. Sídlí na Bulovce. Jsou tu i pečovatelé nebo osobní pacienti, kteří pomáhají rodině s péčí o pacienta. Když si to rodina zaplatí, mohou rodině umožnit si odpočinout, vystřídají je v té péči. I ta sociální pracovnice, která radí s těma papírama, na co mají rodiny nárok, o co žádat, tak ta naše jim v tom radí.*

A: Díky našemu rozhovoru se mi konečně propojuje částečně nastudovaná teorie s praxí.

B: *Praxe je ale něco úplně jiného. Klienti potřebují lidskej přístup, pohladit, vzít za tu ruku, Některý lidi to nedokážou, maj i odstup. Někdy klienti chtějí jinou sestřičku, protože ta, která k nim chodí, si jen udělá svou práci a jde. Ale ta druhá je usměvavá, pohladí je, řekne jim, že jsou borci, že to zvládnou, že si musej užívat každěj den a že my jsme tady pro ně a budeme s nima bojovat až do konce, až to přijde. Takže žádný školy vás to nenaučej, ten lidskej přístup je o něčem jiném.*

A: Setkáváte se neochotou lidí mluvit o smrti? Jak s tím bojujete?

B: *Ano. Starší lidi většinou, kteří jsou odchovaní jinou dobou, kdy bylo pro ně automatický, že někdo zemřel doma, tak ne. Ale mladý lidi se strašně bojí o tom hovořit. Ale když si je posadíte, proberete to s nima, že to patří k životu, že se tomu nevyhnou, že to přijde, že buď' ot přijde ve spánku, nebo bude utlumeněj, a le bude vnímat. Musíte o tom s nima mluvit každý den, i když neposlouchaj. Pro ně je to fyzicky i psychicky náročný, je to těžký. Oni si pobřečí, vykřičí se, zavrou se do pokoje, ale musí s tím bojovat a musí to přijmout, Pokud chtějí mít klienta v domácím prostředí, tak s ním o tom musí mluvit. Měli jsme rodinu, kde si rodina nepřála, aby to klient věděl, že umírá. Ale oni to tušej. Oni nejsou hloupí, pochopí, proč už se neléčí, ale bojí se o tom mluvit, aby druhému v té rodině neuškodili. A ten druhěj zase nechce uškodit jemu. A tak si vzájemně ubližujou a ten klient umírá sám. On si nemá o tom s kým popovídat. Probere to klient i příbuzný sice se sestřičkou, ale spolu se o tom bojí mluvit. No a v této rodině jsme to takhle táhli, připravovali jsme je na to. A v poslední fázi, během 14 dnů, kdy se ten klient začal zhoršovat tak ta rodina přišla a začali si to všechno probírat, vyřikávat. Jak se měli rádi, jak prožili život. Ta atmosféra v rodině pak byla úplně jiná. Ten klient pookřál, už ho nic netrápilo, netížilo. Domluvil se s manželkou na poslední vůli, mluvil s ní o tom, jak chce bejt pohřbenej, oblečenej v rakvi. O tom se strašně bojí lidi mluvit. Takže ono to chce čas, ale ten čas na to někdy vůbec není. Takže my na to rodinu připravujeme hned ze začátku. Povzbuzujeme, aby spolu mluvili. Jeden klient mi dokonce řekl, že mu to přijde doma stejný jak v nemocnici. Všichni kolem něj chodí po špičkách. Potom, když si o tom promluvěj, když ten klient řekne: Ale já vím, že umírám,*

nemusíš se bát. Tak potom vidíte, jak se prolomí, jak o tom mluvěj a pak vám rodina řekne: Sestři, připravte nás na to, bavte se s námi o tom, už jsme si to vyjasnili. A je to v klidu. Jinak se v tý rodině pracuje líp než tam, kde mu to neřekli. A my jim to říct nemůžeme.

Někdy se i s rodinami pohádáme. Řekneme jim narovinu, jak to je. Měli jsme rodinu, kde polovina to chtěla tatínkovi říct, polovina ne. Tak se hádali. Pak se dohodli, a řekli mu to. A on na to: Ale já už to vím dávno, T jen vy jste to nechtěli slyšet. Někdy si taky vyžádaj druhou návštěvu hospicového lékaře, aby jim to řekl. Někdy to nechávaj na nás. Klienti se pak o té smrti baví úplně normálně, vyptávají se na podrobnosti.